

Université de Montréal

**Perceptions du proche aidant et du professionnel de la santé quant  
au statut fonctionnel des personnes atteintes de la maladie  
d'Alzheimer ou d'autres troubles neurocognitifs :  
un examen de la portée**

par Ana Quédma Bispo

École de réadaptation

Faculté de médecine

Mémoire présentée à la Faculté des études supérieures  
en vue de l'obtention du grade de M.Sc.  
en sciences de la réadaptation

Décembre 2020

© Ana Quédma Bispo, 2020

Université de Montréal  
École de Réadaptation, Faculté de Médecine

---

Ce mémoire intitulé

**Perceptions du proche aidant et du professionnel de la santé quant au statut  
fonctionnel des personnes atteintes de la maladie d’Alzheimer ou d’autres troubles  
neurocognitifs : un examen de la portée**

Présenté par  
**Ana Quédma Bispo**

A été évalué par un jury composé des personnes suivantes

**Lise Poissant**  
Président-rapporteur

**Nathalie Veillette**  
Directrice de recherche

**Chantal Viscogliosi**  
Membre du jury

## Résumé

Le rôle de proche aidant est essentiel pour soutenir l'autonomie de la personne ayant la maladie d'Alzheimer (ou un autre trouble neurocognitif). Or, bien que la perception du proche aidant quant au statut fonctionnel de l'aîné à qui il offre du soutien ait déjà été étudiée, il n'existe pas de revue de littérature ayant abordé la correspondance entre l'évaluation d'un professionnel et la perception du statut fonctionnel par les proches aidants. L'objectif de cette étude est donc de comparer la perception du proche aidant et celle du professionnel de la santé quant au statut fonctionnel des aînés ayant la maladie d'Alzheimer (ou d'autres troubles neurocognitifs). Pour ce faire, un examen de la portée a été réalisé.

Seize articles répondant aux critères d'inclusion ont été inclus dans l'étude. Toutes les études sélectionnées étaient non-expérimentales (transversale, longitudinale, cohorte avec groupe contrôle, cohorte, qualitative et mixte), et représentaient des échantillons hétérogènes concernant la dimension cognitive des sujets. La majorité des études ( $n=10$ ) comptaient plus de femmes que d'hommes parmi ses participants. L'âge des aînés ayant un trouble neurocognitif variait entre 62,4 ( $\pm 6,8$ ) ans et 82,7 ( $\pm 6,4$ ) ans et celui des proches aidants variait de 48,2 ( $\pm 15,2$ ) ans à 79,6 ( $\pm 8,5$ ) ans. Les conjoints de personnes ayant la maladie d'Alzheimer ou un trouble neurocognitif sont les principaux dispensateurs d'aide parmi les proches aidants, suivi des enfants. Les milieux d'évaluation variaient entre le domicile, les milieux cliniques ou les laboratoires de centres de recherche. Les résultats de 75 % des études montrent que les évaluations faites par les professionnels donnent des résultats divergents avec la perception des proches aidants. Aussi, dans 31 % des études, la tendance était la sous-estimation des capacités par les proches aidants comparativement aux professionnels alors que dans 25 % des études, la tendance allait dans le sens de la surestimation des capacités. Enfin, dans 19 % des études, ou ne précisait pas la nature des divergences (sous-estimation ou surestimation). Des résultats portant sur la nature de la relation entre la personne ayant un trouble neurocognitif et son proche suggèrent que les conjoints ont tendance à surestimer les habiletés fonctionnelles des personnes ayant des troubles neurocognitifs à un stade léger, tandis que les proches ayant un autre type de lien (enfant, ami) montrent généralement une tendance à la sous-estimation. De plus, les divergences entre les proches aidants et les professionnels sont davantage susceptibles de porter sur des activités en lien avec les activités instrumentales de la vie quotidienne.

Des études additionnelles auprès des proches aidants devront être réalisées en parallèle à des évaluations standardisées par des professionnels de la santé afin de recueillir des données plus complètes qui aideront à mieux comprendre quelles sont les activités qui sont perçues de façon divergente selon ces deux points de vue.

**Mots-clés :** trouble neurocognitif majeur, activités de la vie quotidienne, perception et aidant.

## Abstract

The role of the caregiver is essential in supporting the autonomy of those with Alzheimer's disease (or another neurocognitive disorder). However, although the caregiver's perception of the functional status of the person to whom he or she provides support has already been studied, no literature review that has addressed the correspondence between a professional assessment and the perception of functional status by caregivers. The objective of this study is therefore to compare the caregiver's perception and evaluation of the healthcare professional regarding the functional status of seniors with Alzheimer's disease (or other neurocognitive disorders). To do so, a scope review was conducted.

Sixteen articles meeting the inclusion criteria were included in the study. All studies were non-experimental (cross-sectional, longitudinal, cohort with control group, cohort, qualitative and mixed), and represented heterogeneous samples with respect to the cognitive dimension of the subjects. The majority of studies ( $n=10$ ) had more female than male participants. The age of seniors with a neurocognitive disorder ranged from 62.4 ( $\pm 6.8$ ) y.o. to 82.73 ( $\pm 6.4$ ) y.o., and that of caregivers ranged from 48.2 ( $\pm 15.2$ ) y.o. to 79.6 ( $\pm 8.5$ ) y.o. Spouses of people with Alzheimer's disease or a neurocognitive disorder were the primary caregivers among family caregivers, followed by children. Assessment settings varied from home, clinical settings or research center laboratories. The results of 75 % of the studies show that the assessments made by professionals gave results that diverge from the perception of caregivers. In 31 % of the studies, there was a tendency for caregivers to underestimate abilities compared to professionals, while in 25 % of the studies, there was a tendency for caregivers to overestimate abilities. Finally, in 19 % of the studies, the nature of the discrepancies (underestimation or overestimation) was not specified. Results on the nature of the relationship between the person with a neurocognitive disorder and his/her caregiver suggest that spouses tend to overestimate the functional abilities of people with mild neurocognitive disorders, while relatives in other types of relationships (child, friend) generally show a tendency to underestimate them. Moreover, differences between caregivers and professionals are more likely to be related to activities related to instrumental activities of daily living.

Additional studies with caregivers will have to be conducted in parallel with standardized assessments by healthcare professionals in order to collect more data to better understand which activities of functional status are perceived in a divergent way.

**Keywords:** neurocognitive disorder, activities of daily living, perception and caregiver

Résumé.....	iii
Abstract.....	iv
Table des matières.....	v
Liste des tableaux.....	viii
Liste des figures.....	ix
Liste des abréviations .....	x
Remerciements .....	xii
Avant-propos .....	14
Chapitre 1 – Introduction .....	16
1.1 Contexte .....	16
1.2 Problématique .....	18
1.3 But et objectif de l’étude.....	18
1.4 Organisation du mémoire.....	19
Chapitre 2 – Recension des écrits .....	20
2.1 Vieillesse de la population et troubles neurocognitifs.....	20
2.1.1 La réalité démographique et le processus de vieillissement .....	20
2.1.2 La maladie d’Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs.....	21
2.2 Le statut fonctionnel chez les personnes ayant un trouble neurocognitif .....	23
2.2.1 Le statut fonctionnel.....	23
2.2.1.1 Détérioration du statut fonctionnel selon les stades d’évolution du trouble neurocognitif.....	24
2.2.1.2 Perspective des proches aidants en lien avec la détérioration du statut fonctionnel .....	26
2.2.2 Milieux de vie des aînés ayant un trouble neurocognitif et environnement .....	27
2.2.2.1 Le domicile.....	27
2.2.2.2 Le milieu institutionnel .....	29
2.3 Les proches aidants : rôles et types d’aide apportée .....	30
2.4 La perception du proche aidant de l’aîné ayant un trouble neurocognitif .....	32
2.4.1 Le concept de perception .....	32

2.4.2 La perception du statut fonctionnel par les proches aidants.....	33
2.5 Évaluation du statut fonctionnel par les professionnels.....	34
2.5.1 Instruments d'évaluation du statut fonctionnel dans les activités .....	35
2.6 Synthèse de la recension des écrits .....	37
<b>Chapitre 3 – Méthodologie.....</b>	<b>38</b>
3.1 Devis de recherche.....	38
3.2 Identification de la question de recherche .....	39
3.3 Identification des études pertinentes.....	39
3.3.1 Sélection des études .....	40
3.3.1.1 Critères d'inclusion.....	40
3.3.1.2 Critères d'exclusion.....	40
3.3.1.3 Processus de sélection des articles retenus pour fins d'analyse .....	41
3.4 Extraction des données .....	41
3.5 Regroupement, résumé et compte-rendu des résultats.....	42
<b>Chapitre 4 – Résultats .....</b>	<b>44</b>
4.1 Caractéristiques générales des études .....	45
4.1.1 Années et lieux de publication .....	50
4.1.2 Devis .....	50
4.1.3 Populations.....	51
4.1.4 Caractéristiques des sujets dans les études analysées .....	52
4.1.5 Milieux où ont été réalisées les collectes de données .....	54
4.1.6 Outils d'évaluation utilisés pour décrire la sévérité des troubles neurocognitifs.....	55
4.1.7 Activités évaluées et outils de mesure utilisés .....	56
4.1.8 Professionnels de la santé ayant réalisé l'évaluation .....	58
4.2 Résultats portant sur la comparaison entre l'évaluation du professionnel et la perception du proche aidant.....	60
4.2.1 Résultats divergents .....	64
4.2.1.1 Résultats divergents avec prédominance de sous-estimation .....	64
4.2.1.2 Résultats divergents avec prédominance de surestimation.....	66
4.2.1.3 Résultats divergents sans évidence de sous-estimation ou de surestimation.	67
4.2.2 Résultats concordants.....	68

4.3 Résultats portant sur l'influence de la relation entre la personne ayant un trouble neurocognitif et le proche aidant .....	71
<b>Chapitre 5 - Discussion .....</b>	<b>73</b>
5.1 Retour sur les résultats .....	73
5.1.1 Caractéristiques générales des études analysées .....	73
5.1.2 Divergences entre proches aidants et professionnels de la santé .....	77
5.1.2.1 La sous-estimation des capacités .....	78
5.1.2.2 L'évaluation.....	79
5.1.2.3 La collecte des données.....	82
5.1.3 Concordance des perceptions du proche aidant versus l'évaluation du professionnel de la santé dans la pratique .....	84
5.2 Recommandations pour des futures recherches .....	85
5.3 Forces et limites de l'étude .....	87
<b>Chapitre 6 - Conclusion.....</b>	<b>90</b>
<b>Bibliographie .....</b>	<b>91</b>
<b>Annexe 1. Description des principaux outils recensés .....</b>	<b>119</b>
1. Direct Assessment of Functional Status (DAFS) .....	119
2. La Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF).....	120
3. Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ) .....	121
4. Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) .....	122
5. Le Barthel Index .....	123
6. Le Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale .....	124

## Liste des tableaux

<b>Tableau 1 :</b> Grille d'extraction des données .....	42
<b>Tableau 2 :</b> Grille de collecte de données utilisée à l'étape 5.....	43
<b>Tableau 3 :</b> Caractéristiques et principaux résultats des études analysées .....	46
<b>Tableau 4 :</b> Caractéristiques détaillées des sujets dans les études analysées.....	52
<b>Tableau 5 :</b> Le proche aidant et la cohabitation avec la personne ayant un TNC .....	54
<b>Tableau 6 :</b> Détails sur les outils de mesure utilisés .....	58
<b>Tableau 7 :</b> Résumé des études où il y a des divergences entre les proches aidants vs les évaluations des professionnels de la santé.....	61
<b>Tableau 8 :</b> Résumé des études où il y a concordance entre les proches aidants et les professionnels de la santé .....	69



## Liste des figures

<b>Figure 1.</b> Diagramme de flux résumant le processus de sélection des articles .....	44
<b>Figure 2.</b> Lien entre la personne ayant un TNC et le PA .....	53
<b>Figure 3.</b> Milieux où ont été réalisées les évaluations .....	55
<b>Figure 4.</b> Champs de pratique des professionnels de la santé .....	59

## Liste des abréviations

ABCM : Activities of Daily Living, Behavior Cognition and Mood State  
ACE-R : Addenbrooke's Cognitive Examination Revised  
ADCS-ADL : Alzheimer's Disease Cooperative Study Group Activities of Daily Living Inventory  
AIVQ : Activités instrumentales de la vie quotidienne  
AMPS : Assessment of Motor and Process Skills  
AVQ : Activité de la vie quotidienne  
CDRS : Clinical Dementia Rating Scale  
CIF : Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé  
CPFS : Caregiver's Perceptions of Functional Status Scale  
CRFP-R : Caregiver Report of Functional Performance-Revised  
DAD : Disability Assessment of Dementia  
DAFA : Direct Assessment of Functional Abilities  
DAFS : Direct Assessment of Functional Status  
DSM : Diagnostic and Statistical Manual  
ILS : Independent Living Scale  
MA : Maladie d'Alzheimer  
MIF : Mesure d'indépendance fonctionnelle  
MMSE : Mini-Mental State Examination  
MSSS : Ministère de la santé et des services sociaux  
OARS : Older Americans Resources and Services  
OMS : Organisation mondiale de la santé  
PA : Proche aidant  
PASS : Performance Assessment of Self-care Skills  
PFAQ : Pfeffer Functional Activities Questionnaire  
PPT : Physical Performance Test  
SAILS : Structured Assessment of Independent Living Skills  
SIB : Scales of Independent Behavior  
SPPB : Short Physical Performance Battery  
TCL : Trouble cognitif léger  
TNC : Trouble neurocognitif

*À ma famille bien-aimée qui a lutté pour que je puisse avoir la meilleure éducation possible.*

## Remerciements

En tant que personne qui a la foi, je veux adresser toute ma gratitude à Dieu pour avoir conduit mon chemin vers la direction où je suis aujourd'hui et pour avoir placé des personnes si spéciales au cours de ce voyage.

Je tiens à exprimer ma gratitude à ma famille qui a joué un rôle important d'encouragement tout au long de ma vie. Elle a toujours participé à mes rêves et m'a aidée à croire à la réalisation de ce projet de formation à l'Université de Montréal, en me soutenant lors des moments de difficultés, malgré la distance de 7 000 kilomètres. Sans la contribution spirituelle et sentimentale de mes proches, la réalisation de ce travail n'aurait pas été possible.

J'adresse ma sincère reconnaissance à Mme Nathalie Veillette, ma directrice de recherche. Avec toute sa générosité, sa patience, sa sagesse et son expertise, elle m'a appris à voir en moi-même des qualités que je ne pensais pas avoir, ainsi qu'à croire en mes capacités. Comme directrice, elle m'a guidé dans toute la démarche intellectuelle, en valorisant mon autonomie et en tenant compte de mes idées. Ensemble, nous avons surmonté les défis qui se sont présentés au fur et à mesure. Ses sages paroles au bon moment m'ont fait avancer et m'ont permis de mener ce travail de recherche et la rédaction de ce mémoire à terme. Ce sont ses mots qui m'animeront encore longtemps et je ne doute pas que ce sera pour toute ma vie. Pour ces raisons et d'autres, je tiens à lui transmettre tout mon respect et ma gratitude éternelle pour avoir été un exemple fort pour moi en tant que personne et professionnelle.

Je tiens à remercier tout particulièrement Dre Johanne Filiatrault pour sa précieuse contribution en tant que membre de mon comité de parrainage. Son regard professionnel, clinique et riche de connaissances a été essentiel pour la réalisation de ce travail et a fait toute la différence. Je suis reconnaissante pour sa confiance dans mon projet et pour toutes les heures consacrées à me guider dans la bonne direction avec des avis concrets et pertinents.

Ma sincère gratitude à Christophe Alarie, qui m'a aidé pour valider l'analyse des études avec l'efficacité d'un excellent assistant de recherche.

Même si je n'ai pas pu achever mon projet initial pour des raisons indépendantes de ma volonté, je veux adresser mes remerciements aux responsables administratifs et aux cliniciens

de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal et de l'Hôpital Notre-Dame qui ont collaboré à ce qui devait être mon projet de recherche et pour le recrutement des participants. Très gentiment ils ont pris le temps de discuter avec nous à propos du projet initial de l'étude et de nous conseiller pour une meilleure gestion du recrutement des participants en vue d'obtenir des résultats qui auraient permis d'atteindre nos objectifs initiaux.

Toute ma reconnaissance va également aux premiers participants qui ont très généreusement partagé une partie importante de leur vie quotidienne et de leurs expériences pour le simple plaisir de participer à mon étude.

Je tiens également à remercier l'Université de Montréal et tous les professeurs pour l'excellence de l'enseignement offert, ainsi qu'à tous les techniciens du département qui travaillent avec qualité et qui ont accueilli si gentiment l'étudiante internationale que j'étais.

Enfin, à toutes ces personnes, mes remerciements pour votre confiance et votre soutien intellectuel et affectif.

## Avant-propos

Avant de venir entreprendre une maîtrise de recherche en sciences biomédicales à l'Université de Montréal, j'avais déjà une expérience clinique de quelques années en milieu hospitalier brésilien et c'est sur la base de celle-ci que mon projet de recherche s'était articulé initialement. D'abord, on sait qu'en milieu hospitalier, les informations sur la performance aux AVQs peuvent être obtenues à la fois par l'évaluation de professionnels de la santé, par le récit des soignants et/ou des proches aidants (PAs) et par l'auto-évaluation du patient. Ensuite, lorsqu'il est question du congé hospitalier vers le domicile, les interventions se font par le biais d'interactions entre le professionnel, le patient et le PA. Il est donc souhaitable de bien comprendre la concordance entre l'évaluation des professionnels de la santé et la perception des PAs, d'autant plus si la personne présente des déficits cognitifs qui sont susceptibles de compromettre son autonomie. Or, mon expérience clinique me laissait croire que de nombreux PAs n'ont pas nécessairement une perception juste du statut fonctionnel de la personne ayant la MA ou un autre TNC, ce qui n'est pas sans conséquences. Par exemple, en sous-estimant les habiletés d'un aîné au retour de l'hôpital, les PAs ne sollicitent pas ses capacités préservées, ce qui pourrait accroître sa dépendance. Ou au contraire, en surestimant ses capacités, il peut arriver que le PA ne fournisse pas l'aide qui serait requise par l'aîné en vue de maximiser son autonomie dans la réalisation de ses AVQs.

Sur la base de cette réflexion, et dans un premier temps, l'objectif du projet de recherche était de comparer l'évaluation du professionnel de la santé et la perception du PA concernant le statut fonctionnel des aînés ayant la MA après une période d'hospitalisation. Pour ce faire, toutes les démarches auprès du comité d'éthique avaient été complétées et avaient donné lieu à l'approbation des comités d'éthiques des établissements concernés. Avec le certificat d'éthique en main au début du mois de mars 2020, la collecte des données avait commencé et avait déjà été complétée avec un premier sujet recruté. Cependant, avec la pandémie du COVID-19 qui a déferlé sur le Québec quelques jours plus tard, il m'a fallu mettre fin au recrutement de participants, puisqu'il nécessitait un contact direct avec un des groupes de personnes les plus vulnérables à savoir, les aînés qui viennent de quitter l'hôpital. Et comme le projet initial prévoyait de s'appuyer sur l'observation des performances à domicile, il a fallu réorienter rapidement le projet.

Face à l'impossibilité de poursuivre le projet de recherche original, et en raison des délais administratifs auxquels je devais faire face, une demande d'exception a été faite à la direction de l'École de réadaptation pour que le projet de recherche initial soit transformé en une étude de portée. À la suite de l'approbation reçue en ce sens, le projet a évolué pour orienter l'approche vers l'examen de la portée qui est détaillé dans les pages qui suivent.

Le sujet d'intérêt d'origine a été préservé au maximum, sauf pour ce qui est du contexte d'hospitalisation qui a été élargi, car il n'y avait pas assez d'articles pour soutenir la réflexion entourant ce thème. Ceci a donc permis d'inclure d'autres types d'environnement. Aussi, puisqu'il n'était plus possible d'observer les performances des participants, les Activités instrumentales de la vie quotidienne (AIVQs) ont été ajoutées aux AVQs qui étaient initialement visés par la cueillette de données et ce, afin de couvrir un plus grand nombre d'activités.

# Chapitre 1 – Introduction

## 1.1 Contexte

L'espérance de vie a augmenté considérablement dans le monde, en parallèle avec la prévalence des troubles neurocognitifs (OMS, 2015). En effet, l'estimation du nombre de personnes ayant une maladie cognitive en 2016 au Canada était de 564 000, avec une prévision de 937 000 en 2031 (Société Alzheimer du Canada, 2017).

Jusqu'en 2013, l'ensemble des symptômes qui causaient les déclin cognitif et fonctionnel d'une personne de manière progressive et dégénérative était désignés par les termes «démence» ou «démences et autres maladies apparentées» (Santé et services sociaux du Québec, 2018; Wong, Gilmour et Ramage-Morin, 2016). En 2013, la cinquième édition du Manuel diagnostique et statistique des troubles mentaux (le DSM-5) a proposé le changement de ces nomenclatures par «troubles neurocognitifs» (TNCs) (American Psychiatric Association, 2013). Dans le cadre de cette étude, les termes Maladie d'Alzheimer (MA) et autres TNCs (Santé et services sociaux du Québec, 2018) seront donc utilisés.

Parmi les TNCs, la MA est la plus souvent diagnostiquée (Inouye, Pedrazzani, Pavarini et Toyoda, 2010), constituant 65 % du total des cas (Institut national de santé publique du Québec, 2003). Viennent ensuite le TNC d'origine vasculaire, la Maladie à corps de Lewy et la démence frontotemporale (Wong et al., 2016). Au Québec, environ 125 000 personnes auraient la MA, et ce nombre pourrait augmenter proportionnellement au vieillissement de la population (Société Alzheimer du Québec, 2014). Lorsque les TNCs sont analysés ensemble, on estime qu'au Québec, le nombre de personnes touchées qui était de 100 000 en 2008 passerait à 180 000 en 2030 (Santé et services sociaux du Québec, 2018).

En 2016, les coûts totaux du système de soins de santé au Canada et ceux à la charge des aidants étaient estimés à 10,4 milliards de dollars pour les personnes ayant la MA ou d'autres TNCs. Ces montants incluent les coûts du système de santé public (auxquels les soins à domicile et les soins de longue durée contribuent le plus largement) et les services visant à soutenir les proches aidants, qui ont fourni 19,2 millions d'heures de soins non rémunérées en 2011 (Alzheimer Society of Canada, 2016). Autrement dit, les estimations des coûts



comprennent des facteurs importants qui sont pris en compte, tels que les coûts directs qui incluent les dépenses associées aux soins médicaux et sociaux et les coûts indirects liés aux soins non rémunérés fournis par les PAs (Agence de la santé publique du Canada, 2018; Alzheimer Society of Canada, 2016). Il est attendu que ce montant doublera en 2030 (Alzheimer Society of Canada, 2016).

En plus des comorbidités et d'autres maladies chroniques, les individus ayant la MA peuvent aussi développer des problèmes de santé aigus (fractures de la hanche, maladies infectieuses, etc.) nécessitant des soins à l'hôpital. Dans un rapport publié en 2009, il est estimé que 9 % des aînés hospitalisés en soins de courte durée avaient un diagnostic de MA et le nombre d'hospitalisations de ces individus a augmenté de 26 % entre les années 2001 et 2006 (Santé et services sociaux du Québec, 2009). En fait, le besoin de soins hospitaliers est plus fréquent et plus important chez les aînés qui présentent de graves pertes au niveau du statut fonctionnel, et à plus forte raison chez les individus ayant la MA (Rudolph, Zanin, Jones, Marcantonio, Fong, Yang et al., 2010; Podrazik et Whelan, 2008). Selon une étude transversale réalisée par Lenardt, Silva, Seima, Willig et Fuchs (2011), les personnes ayant la MA, même aux stades léger et modéré, présentent une probabilité accrue de devenir dépendantes de l'aide d'autrui dans leurs AVQs. L'attention portée à la capacité fonctionnelle des aînés est donc cruciale, étant donné que les professionnels l'évaluent en vue de déterminer l'intervention la plus appropriée et de mieux planifier le suivi du patient.

À la suite d'une période d'hospitalisation, il est nécessaire de favoriser la participation maximale de l'aîné dans la réalisation de ses AVQs et AIVQs de sorte que les pertes fonctionnelles découlant du séjour à l'hôpital n'affecteront pas significativement l'indépendance de la personne ayant la MA ou un autre TNC à moyen et à long terme (Podrazik et Whelan, 2008; Ricci, Kubota et Cordeiro, 2005). Dans ce contexte, le PA joue un rôle essentiel dans le maintien de l'autonomie d'aîné, puisqu'il est souvent la personne la plus engagée dans les soins quotidiens de la personne âgée (Cruz et Hamdan, 2008). Un accompagnement inadéquat (ex. : assistance qui manque de constance ou de cohérence, surprotection, ou supervision inadéquate) peut augmenter le risque de développer une dépendance fonctionnelle. Toutefois, pour favoriser un accompagnement optimal, il est nécessaire qu'il y ait une concordance entre la perception des PAs et l'évaluation du

professionnel et ce, d'autant plus lorsque l'aîné présente des déficits cognitifs qui sont susceptibles de compromettre son autonomie (Editorial Board of the Journal of International Translational Medicine, 2017). Toutefois, il arrive que des PAs n'aient pas nécessairement une perception juste du statut fonctionnel de l'aîné. Parfois, en sous-estimant leur niveau de fonctionnement, ils ne sollicitent pas suffisamment leurs capacités qui sont préservées, ce qui pourrait accroître leur niveau de dépendance (Inouye et al., 2010). Or, la maximisation de la performance des AVQs de l'aîné pour favoriser l'autonomie fait aussi partie du processus d'intervention (Massoud et Robillard, 2013). Mais pour que ce soit possible, il est nécessaire que l'évaluation du statut fonctionnel de l'aîné par le professionnel soit congruente avec la perception qu'en ont les PAs concernant leur proche.

## **1.2 Problématique**

La congruence entre l'évaluation du professionnel de la santé et la perception du PA est essentielle afin que les objectifs de ces deux parties prenantes aillent dans la même direction et puissent apporter des bénéfices en termes de statut fonctionnel de l'aîné présentant des TNCs. Cette compréhension peut favoriser une meilleure relation de collaboration entre l'équipe soignante et le PA, et ultimement, accroître la possibilité pour la personne ayant la MA ou un autre TNC de demeurer autonome le plus longtemps possible. Or, les écrits scientifiques actuels présentent des lacunes importantes en ce qui concerne les divergences entre l'évaluation des professionnels de la santé et la perception des proches quant au statut fonctionnel des personnes ayant la MA ou un autre TNC.

## **1.3 But et objectif de l'étude**

Le but de cette étude est de contribuer à la compréhension du statut fonctionnel de personnes ayant la MA ou d'autres TNCs et d'explorer comment leur capacité fonctionnelle est perçue par leurs PAs, en comparaison avec une évaluation par un professionnel de la santé. À cette fin, l'objectif de cette étude est de comparer la perception du PA et l'évaluation du professionnel de la santé quant au statut fonctionnel des aînés ayant la MA ou d'autres TNCs.

L'étude repose sur l'hypothèse selon laquelle la perception du PA quant au statut fonctionnel de la personne ayant de la MA ou un autre TNC pourrait avoir un impact sur la

performance du sujet dans la réalisation de ses AVQs et AIVQs. Cet impact pourrait être positif (si l'assistance offerte est adéquate pour les besoins de la personne ayant la MA ou un autre TNC) ou négatif (si l'assistance offerte par le PA est inadéquate, résultant en une aide insuffisante ou au contraire, de la surprotection).

## **1.4 Organisation du mémoire**

Ce mémoire est composé de six chapitres. L'introduction constitue le premier chapitre. Le deuxième chapitre, consacré à l'état des connaissances, dresse le portrait du vieillissement et des caractéristiques de la MA et des autres TNCs. Il aborde également le concept du statut fonctionnel dans le contexte de la MA et des TNCs, ainsi que l'impact de l'environnement sur les capacités fonctionnelles de l'aîné ayant la MA ou un autre TNC. Ensuite, il est question des PAs, avec un accent sur les types d'aide et les rôles du PA. Enfin, la perception des PAs et l'évaluation des professionnels de la santé sur la performance des aînés dans les AVQs et AIVQs seront abordés. Ce second chapitre se termine avec la pertinence de l'étude. Le troisième chapitre expose la méthodologie utilisée pour répondre aux objectifs de l'étude, décrivant toutes les étapes à partir du choix de devis de l'étude jusqu'à la sélection des articles et le plan d'analyse des textes sélectionnés. Ensuite, le quatrième chapitre fait une description détaillée des résultats obtenus lors de l'analyse des articles. Les résultats rapportés abordent les caractéristiques générales des études, les constatations obtenues sur la perception des PAs et l'évaluation du professionnel de la santé en explorant les résultats concordants ainsi que ceux qui sont divergents (en termes de sous-estimation ou de surestimation des capacités fonctionnelles). Enfin, le cinquième chapitre est consacré à la discussion des résultats, suivie de la conclusion présentée au sixième chapitre.

## **Chapitre 2 – Recension des écrits**

La recension des écrits présentée dans ce mémoire sera articulée autour des objectifs de cette étude qui sont de contribuer à la compréhension du statut fonctionnel de personnes ayant la MA ou d'autres TNCs et de comparer la manière dont leur statut fonctionnel est perçu par leurs PAs, en comparaison avec l'évaluation par des professionnels de la santé.

Pour ce faire, l'état des connaissances sera détaillé en cinq sections : 1) le portrait du vieillissement de la population en lien avec la MA et les autres TNCs, 2) le statut fonctionnel chez les personnes ayant un TNC, en mettant l'accent sur les AVQs et les AIVQs, 3) les PAs, en mettant l'emphasis sur les types d'aide et les rôles, 4) la perception du statut fonctionnel par les PAs, et 5) l'évaluation du statut fonctionnel par les professionnels de la santé, en abordant les instruments utilisés à cet effet.

### **2.1 Vieillissement de la population et troubles neurocognitifs**

#### **2.1.1 La réalité démographique et le processus de vieillissement**

Le phénomène de croissance de la population âgée s'est produit dans le monde entier et tend à s'accélérer de plus en plus. Des projections démontrent que sur tous les continents, le nombre des aînés de 65 ans et plus sera considérablement plus important d'ici 2030 (Ferrucci, Giallauria et Guralnik, 2008). Au Canada, le vieillissement de la population s'accentuera dans les prochaines années, touchant chaque province de façon particulière (Statistique Canada, 2015). Au Québec, ce fait est déjà observé, le nombre d'aînés de 65 ans et plus étant supérieur à celui des moins de 14 ans depuis 2011 (Côté, Savard et Scarfone, 2017).

Le vieillissement est un processus dynamique naturel de la vie. Lorsqu'il est question de sénescence, on parle du processus physiologique qui entraîne des modifications chez l'être vivant (aussi désigné comme le vieillissement biologique). Plusieurs changements physiologique et psychologique peuvent générer des pertes susceptibles de diminuer les capacités des aînés (Kenny, Groeller, McGinn et Flouris, 2016). Ces altérations sont progressives et entraînent une diminution de masse musculaire et de la force (Norheim,

Bønløkke, Samani, Omland et Madeleine, 2017). Aussi, les propriétés des os changent avec l'âge, affectant ainsi leurs fonctions mécaniques (Boskey et Coleman, 2010).

Par ailleurs, le système nerveux peut également être touché par le processus de vieillissement (Chagas et Rocha, 2012) alors que certaines fonctions du système autonome présentent des changements significatifs (Straub, Cutolo, Zietz et Schölmerich, 2001). Ainsi, sur le plan neurologique, des régions précises du cerveau présenteraient un certain degré d'atrophie corticale, découlant de la perte de neurones qui survient avec l'âge (Burke et Barnes, 2006). Or, bien que certaines fonctions restent préservées malgré l'atrophie corticale (comme par exemple des habiletés motrices, des actions en lien avec le travail antérieur, les expériences personnelles ou les connaissances sémantiques), d'autres fonctions sont altérées sans toutefois affecter de manière importante la vie et les activités quotidiennes des aînés (Hamdan et Bueno, 2005).

En bref, les altérations observées chez les aînés résultant du processus de vieillissement normal ne peuvent pas être considérées comme une maladie. Néanmoins, tous les changements ne sont pas une conséquence de la sénescence. Parmi les maladies les plus fréquentes qui affectent cette population, on trouve les maladies cardiaques et pulmonaires, l'ostéoporose, les accidents vasculaires cérébraux, les cancers, les fractures et les TNCs. Et malgré que ce soit de façons différentes selon les maladies dont il est question, toutes peuvent compromettre considérablement la qualité de vie des aînés (Ferrucci et al., 2008).

### **2.1.2 La maladie d'Alzheimer et les autres troubles neurocognitifs**

Parmi tous les troubles neurodégénératifs, le TNC est le plus fréquent chez les aînés (Hirtz, Thurman, Gwinn-Hardy, Mohamed, Chaudhuri et Zalutsky, 2007). Selon l'OMS (2020), le TNC est défini comme « un syndrome, généralement chronique ou évolutif, dans lequel on observe une altération de la fonction cognitive (capacité d'effectuer des opérations de pensée), plus importante que celle que l'on pourrait attendre du vieillissement normal. Elle affecte la mémoire, le raisonnement, l'orientation, la compréhension, le calcul, la capacité d'apprentissage, le langage et le jugement. » (OMS, 2020).

Plusieurs maladies touchant le cerveau sont à l'origine de TNCs. Ces possibles causes peuvent être attribuées à des traumatismes, à des agents toxiques, à des carences

nutritionnelles, à des troubles endocriniens, à des maladies infectieuses et inflammatoires, à des processus expansifs (tumeurs, abcès) et à l'hydrocéphalie. La forme la plus courante de TNC est la maladie d'Alzheimer, suivi de la démence vasculaire, la Maladie à corps de Lewy et la démence frontotemporale (Plassman, Langa, Fisher, Heeringa, Weir, Ofstedal et al., 2007; Wong, Gilmour et Ramage-Morin, 2016). Aussi, il est à noter qu'une personne peut manifester plus d'un type de TNC (Denning et Sandilyan, 2015; Hamdan, 2008; Neuropathology Group of the Medical Research Council Cognitive Function and Ageing Study, 2001).

La MA est caractérisée par une détérioration cognitive insidieuse et progressive résultant d'un processus dégénératif qui affecte initialement les régions de l'hippocampe, en provoquant une altération de la mémoire, et dont le caractère sera de plus en plus prononcé (Massoud et Robillard, 2013), ce qui nuit au fonctionnement de la personne atteinte (Hamdan, 2008). De plus, il est à noter que les manifestations de la maladie sont de nature cognitive et neuropsychiatrique (Schiffczyk, Romero, Jonas, Lahmeyer, Müller et Riepe, 2013).

En ce qui concerne l'évolution des manifestations de nature cognitive dans la MA, on observe d'abord la perte de la mémoire épisodique et la difficulté d'acquérir de nouvelles connaissances. Avec la progression de la maladie, d'autres fonctions cognitives sont atteintes et l'ainé a de plus en plus de difficultés à nommer des objets et à trouver les mots appropriés pour s'exprimer (aphasie), à reconnaître les objets ou les personnes (agnosies) et à utiliser correctement les objets pour réaliser des activités spécifiques (apraxie). A cela s'ajoutent des difficultés dans d'autres fonctions cognitives telles que le jugement, la planification, le calcul, le raisonnement abstrait et les capacités visuo-spatiales (Massoud et Robillard, 2013; Mansur, Carthery, Caramelli et Nitrini, 2005).

En ce qui concerne les manifestations neuropsychiatriques de la MA, on peut noter la présence de délire, d'agitation et d'apathie parmi les plus prévalents (Gottesman et Stern, 2019). Parmi les symptômes psychologiques possibles, on peut voir de la dépression et de l'anxiété. Et enfin, parmi les symptômes comportementaux, les aînés ayant la MA peuvent manifester de l'irritabilité, de l'agressivité physique ou verbale, de la désinhibition sexuelle, faire de l'errance ou avoir des comportements moteurs stéréotypés (Gottesman et Stern, 2019; Schiffczyk et al., 2013; Ministère de la santé et des services sociaux du Québec, 2009). Bien

que plus de 80 % des personnes diagnostiquées avec la MA présentent des symptômes psycho-comportementaux au cours de la maladie (Gottesman et Stern, 2019), c'est au stade avancé qu'il y a aggravation de ces symptômes (Massoud et Robillard, 2013). Néanmoins, il importe de souligner que la progression de la maladie varie considérablement d'un individu à l'autre (Aubert, Pichierri, Hommet, Camus, Berrut et Decker, 2015).

La démence vasculaire est un TNC caractérisé par la dégénérescence cognitive, l'apathie et la dépression. Ce type de TNC est plus susceptible de survenir en présence de facteurs de risque combinés, suite à un accident vasculaire cérébral ou après un épisode d'accident ischémique transitoire (Emdin, Rothwell, Salimi-Khorshidi, Kiran, Conrad, Callender et al., 2016). En fonction des régions cérébrales affectées, la personne ayant une démence vasculaire peut subir une perte de mémoire, une désorientation et un déficit des fonctions exécutives avec détérioration des performances dans des tâches plus complexes (Venkat, Chopp et Chen, 2015).

La Maladie à corps de Lewy est également un TNC associée à l'âge. Cette maladie neurodégénérative est causée par le développement de corps de Lewy dans les cellules nerveuses, ce qui déclenche une perte progressive des capacités cognitives susceptibles d'interférer négativement dans les activités quotidiennes de la personne ayant le TNC (Outeiro, Koss, Erskine, Walker, Kurzawa-Akanbi, Burn et al., 2019).

Quant à la démence frontotemporale, elle est caractérisée par la dégénérescence des lobes frontaux et temporaux du cerveau (Young, Lavakumar, Tampi, Balachandran et Tampi, 2018). Ce type de TNC se manifeste par d'importants changements de comportement, en plus d'affecter progressivement le langage et le fonctionnement exécutif (Young et al., 2018; Teixeira-Jr et Salgado, 2006).

## **2.2 Le statut fonctionnel chez les personnes ayant un trouble neurocognitif**

### **2.2.1 Le statut fonctionnel**

Le concept de statut fonctionnel est abordé par plusieurs auteurs. Dans leur définition, certains d'entre eux font référence aux fonctions physique, cognitive et sociale (Bogardus,

Towle, Williams, Desai et Inouye, 2001), alors que d'autres ajoutent à ces fonctions les activités professionnelles et économiques, ainsi que les besoins spirituels (Wang, 2004; Cohen et Marino, 2000; Leidy, 1994).

Le statut fonctionnel est fréquemment associé à l'état de santé de l'ainé (Naharc, Buyukturan, Cintosun, Doruk et Tasci, 2019). En conséquence, une attention particulière doit être portée à ce sujet, car le déclin du statut fonctionnel chez l'ainé peut déclencher une détérioration de son état de santé en plus d'être un facteur prédictif de mortalité (Sultana, Fontana, Giorgianni, Basile, Patorno, Pilotto et al., 2018; Koroukian, Schiltz, Warner, Sun, Bakaki, Smyth et al., 2016). Dans le contexte des TNCs, le statut fonctionnel contribue à décrire l'état de santé et par conséquent, il s'agit d'un concept utile pour estimer le niveau de soins requis (Kane, Ouslander, Resnick et Malone, 2018).

En définissant le statut fonctionnel, Nogueira, Ribeiro, Rosado, Franceschini, Ribeiro et Pereira (2010) concluent que ce concept fait référence à la capacité de l'individu de réaliser ses activités de façon indépendante et d'interagir adéquatement avec l'environnement où il vit. C'est donc sur cette définition que la suite de cette étude sera basée, étant donné qu'elle fait référence à des éléments pertinents qui seront largement abordés ultérieurement, à savoir « les activités » et « l'environnement ».

#### **2.2.1.1 Détérioration du statut fonctionnel selon les stades d'évolution du trouble neurocognitif**

Selon le DSM-5 (American Psychiatric Association, 2013), les fonctions cognitives touchées par les TNCs majeurs sont l'attention, les fonctions exécutives, l'apprentissage et la mémoire, le langage, la fonction perceptivomotrice et la cognition sociale. À ce propos, certaines études font des observations sur la relation entre les déficits cognitifs causés par la présence d'un TNC et l'impact sur le statut fonctionnel de l'ainé. Comme on peut s'y attendre, les déficits des fonctions cognitives affectent directement le statut fonctionnel de l'individu, compromettant la réalisation de certaines activités à mesure que le trouble progresse (Mayo, 2008; Purser, Fillenbaum, Pieper et Wallace, 2005). L'impact du déclin du statut fonctionnel chez les personnes ayant la MA ou d'autres TNCs affecte négativement les AIVQs et les AVQs (Fagundes, Pereira, Bueno et Assis, 2017). De même, Hall, Vo, Johnson, Barber et



O'Bryant (2011) soulignent l'importance du fonctionnement exécutif et de la mémoire pour la réalisation des AVQs et AIVQs, l'influence de l'attention pour la réalisation des activités de soins personnels, ainsi que celle du langage lors de la réalisation des AIVQs (Purser et al., 2005). De plus, Talmelli, Vale, Grato, Kusumota et Rodrigues (2013) ont noté que la performance des aînés ayant la MA était nettement influencée par le stade de la maladie, en fonction de la sévérité des déficits cognitifs présentés. Il en ressort qu'une meilleure compréhension des fonctions cognitives impliquées dans la réalisation des tâches à chaque stade de la maladie (léger, modéré et avancé), permet de faciliter les décisions à prendre et de clarifier les recommandations à émettre dans le contexte clinique (Hall et al., 2011).

Le diagnostic de TNC est souvent précédé d'une phase désignée par l'expression « trouble cognitif léger (TCL) » (Hildreth et Church, 2015). En effet, des recherches ont démontré qu'il est possible de détecter *a posteriori* des déficits cognitifs légers jusqu'à cinq ans avant le diagnostic de TNC et ce, à partir d'une évaluation neuropsychologique détaillée et prudente (Massoud et Robillard, 2013; Dubois, Beato, Kalafat, 2002; Linn et al., 1995). À ce stade précurseur, la performance dans l'exécution des AVQs demeure préservée, mais la personne a de la difficulté à effectuer des tâches plus complexes ainsi que à faire face à de nouvelles situations qui s'avèrent apparemment difficiles pour elle (Förstl et Kurz, 1999).

Dans le cours de l'évolution de la maladie, c'est au stade léger qu'apparaissent un ensemble des symptômes suggérant un possible trouble neurocognitif. Toutefois, l'apparition de déficits n'est pas évidente et les évaluations standards ne sont pas toujours suffisamment sensibles pour détecter les déficits subtils (Kluger, Gianutsos, Golomb, Ferris, George, Franssen et al., 1997). L'augmentation des déficits de la mémoire déclarative récente est la manifestation la plus notable (Bhushan, Kour, Kour, Gupta, Sharma et Yadav, 2018; Lenardt et al., 2011). À ce stade, on observe aussi une altération graduelle des comportements, alors que la personne commence à perdre l'intérêt pour des activités qu'elle avait l'habitude de réaliser ou auxquelles elle aimait participer (Santos et Borges, 2015; Massoud et Robillard, 2013). Étant donné que les habiletés de planification, de jugement et d'organisation sont touchées, l'individu présente des difficultés à exécuter certaines activités, telles que la préparation des repas et la gestion de ses finances (Förstl et Kurz, 1999). D'ailleurs, plusieurs auteurs confirment qu'au début de la maladie, les pertes les plus prononcées sont

principalement détectées dans les AIVQs (Njegovan, Hing, Mitchell et Molnar, 2001; Suh, Ju, Yeon et Shah, 2004), et concernent des activités plus complexes telles que préparer des repas, parler au téléphone et administrer son budget (Castilla-Rilo, López-Arrieta, Bermejo-Pareja, Ruiz, Sánchez-Sánchez et Trincado, 2007; Cohen et Marino, 2000).

Au stade modéré, le déclin cognitif et fonctionnel est davantage prononcé et la personne présente encore plus d'incapacités dans la réalisation d'un plus grand nombre d'activités (Santos et Borges, 2015; Lenardt et al., 2011). En effet, il devient beaucoup plus difficile pour la personne ayant un TNC d'exécuter des activités qui nécessitent une série d'étapes, ce qui peut affecter directement des activités comme l'habillage ou les soins personnels et d'hygiène (Massoud et Robillard, 2013; Förstl et Kurz, 1999). D'autres études vont dans le même sens, et concluent que des difficultés pour réaliser certaines des AVQs se sont déjà manifestées au stade modéré et ce, à différents degrés. Ici, on fait référence aux AVQs liées à la mobilité fonctionnelle et aux soins personnels tels que l'alimentation, les soins d'hygiène au bain, l'habillage et les soins dentaires (Mlinaca et Feng, 2016; Cohen et Marino, 2000). Également, pour certaines personnes atteintes, les activités d'élimination et la continence peuvent être déjà touchées à ce stade (Förstl et Kurz, 1999). Aussi, l'équilibre et la marche ne sont pas totalement fiables; on peut observer une tendance à hésiter lors de la marche et à une courbure de la posture en raison du déclin moteur qui devient plus évident (Kato-Narita, Nitrini et Radanovic, 2011; Förstl et Kurz, 1999).

Ensuite, au stade avancé, on observe que l'ensemble des AVQs et des AIVQs sont très affectées (Bhushan et al., 2018; Lenardt et al., 2011). De plus, l'aîné ayant un TNC à ce stade devient incapable d'échanger par le biais d'une communication verbale avec une autre personne, étant dorénavant limité à un seul mot ou à de courtes phrases (Bhushan et al., 2018).

#### **2.2.1.2 Perspective des proches aidants en lien avec la détérioration du statut fonctionnel**

Bien que le déclin dans la réalisation des activités soit généralement mis en évidence principalement dans les AIVQs au début de la maladie, les PAs se montrent plus préoccupés par la préservation de la capacité dans les AVQs, notamment les soins personnels (Hauber, Mohamed, Johnson, Cook, Arrighi, Zhang et al., 2014). Ce constat peut suggérer que les AVQs ont un impact plus important sur le fardeau du PA que les AIVQs. En effet, dans une

étude réalisée auprès de 1 289 personnes ayant la MA aux stades léger et modéré, Caro, Ward, Ishak, Migliaccio-Walle, Getsios, Papadopoulos et al. (2002) ont mesuré le niveau de dépendance de ces personnes à partir de leur capacité à exécuter des AVQs, ainsi que la quantité d'heures de supervision et des soins nécessaires. Les résultats obtenus ont permis de conclure qu'un important pourcentage des participants (69 %) avaient besoin d'une supervision pendant plus de la moitié de la journée et ce même aux stades léger et modéré de la maladie (Caro et. al., 2002). Ce résultat découle du fait que même au stade léger de la maladie, les aînés avaient besoin de supervision étant donné qu'ils peuvent faire des erreurs importantes pour leur sécurité lors de leurs activités (Talmelli, Grato, Kusumota et Rodrigues, 2010).

## **2.2.2 Milieux de vie des aînés ayant un trouble neurocognitif et environnement**

L'un des objectifs de cette étude est d'avoir une meilleure compréhension du statut fonctionnel de personnes ayant la MA ou d'autres TNCs. Pour ce faire, il est nécessaire de considérer l'environnement dans lequel sont réalisés les AVQs et AIVQs.

Selon Lawton (1989), l'environnement possède trois fonctions essentielles, à savoir le maintien (correspondant à tout comportement quotidien de la personne lié à son environnement), la stimulation (qui est présente dans l'environnement et est susceptible de favoriser l'expression des émotions, la cognition et le comportement) et le soutien (identifié comme le degré de demande adéquate pour soutenir la vie quotidienne). D'autres auteurs utilisent également ces trois facteurs dans leur compréhension sur la signification de l'environnement (Wahl et Weisman, 2003). De plus, Gitlin (2003) soutient la pertinence de tenir compte du milieu de vie dans le processus d'amélioration des habiletés fonctionnelles et du maintien de l'autonomie (Gitlin, 2003).

### **2.2.2.1 Le domicile**

Selon un groupe intergouvernemental canadien, le fait de pouvoir vieillir sans quitter sa maison et sa communauté fait partie du désir de la plupart des Canadiens (Forum fédéral, provincial et territorial des ministres responsables des aînés, 2016). En plus de continuer à

vivre dans leur propre maison, les aînés veulent avoir l'opportunité de continuer à offrir leur contribution à la société. À ce sujet, la province de Québec a adopté la politique *Vieillir et vivre ensemble*, ayant comme source d'inspiration le concept de vieillissement actif diffusé par l'OMS. Cette politique met l'accent sur la santé, la participation et la sécurité des aînés (Ministère de la Famille et des Aînés et Ministère de la Santé et des Services sociaux, 2012). En raison de ce désir exprimé par les aînés, le domicile mérite une attention spéciale. De fait, lorsque le maintien à domicile est possible, il s'agirait du meilleur environnement pour l'individu en perte d'autonomie et qui présente des difficultés à s'ajuster à des changements (Hoppes, Davis et Thompson, 2003). Ainsi, pour plusieurs aînés, la familiarité de l'environnement devient un moyen de compensation pour pallier les difficultés découlant de la présence de TNCs (Brawley, 2001). De surcroît, la maison regorge de significations familiales pour les aînés, ce qui favoriserait une meilleure qualité de vie (Gitlin, 2003). Cette compréhension est aussi partagée par d'autres auteurs lorsqu'ils soutiennent que l'importance du maintien à domicile des aînés est une préoccupation qui est relative non seulement à la poursuite des activités, mais aussi à la prise en compte de tous les sentiments impliqués (Tanner, Tilse et De Jonge, 2008).

À cet égard, dans une étude de Provencher et al., publiée en 2019, les chercheurs se sont intéressés au processus de planification des sorties d'hôpital pour les personnes âgées fragiles et aux particularités associées au milieu domiciliaire en termes de risques potentiels. Parmi les résultats, il a été mentionné que les stratégies découlant de la connaissance de l'environnement apportent un sentiment de plus grande sécurité, tant pour les aînés que pour leurs familles (Provencher, D'Amours, Viscogliosi, Guay, Giroux, Dubé et al., 2019). Dans un même ordre d'idées, et dans le contexte des aînés ayant la MA ou un autre TNC, le fait de pouvoir continuer à vivre à la maison serait associé à un ralentissement de l'aggravation des TNCs (Liu, Chan, Chu, Ng, Chu, Hui et al., 2007).

Dans une étude pilote, Hoppes et al. (2003) ont évalué les performances motrice, cognitive, instrumentale et sociale de personnes ayant un TNC. Les participants ont été évalués dans trois différents environnements, à savoir leur domicile, un milieu clinique familial et une clinique d'ergothérapie qui ne leur était pas familière. Les résultats ont montré que la performance des participants était meilleure, surtout dans l'exécution des tâches

motrices, lorsqu'ils étaient évalués à leur domicile. Ceci suggère qu'au-delà des fonctions cognitives, le statut fonctionnel des aînés ayant un TNC pourrait décliner encore plus dans un environnement non familial. À ce propos, des études antérieures ont montré des résultats similaires (Nygard, Bernspang, Fisher et Winblad, 1994; Ward, Ramsdell, Jackson, Renvall, Swart et Rockwall, 1990). Plus récemment, une autre étude de Provencher et al. (2013) s'était également intéressée à savoir si les résultats obtenus à des évaluations par mise en situation montrent des différences cliniquement significatives pour les clients selon qu'elles avaient lieu dans un milieu clinique ou à domicile (Provencher, Demers, Gélinas, et Giroux (2013). Cette étude s'inscrivait dans le contexte où des participants fragiles (selon l'Échelle de Fried) avaient été recrutés pour réaliser la préparation d'un repas dans leur propre cuisine à domicile et aussi, dans la cuisine de la clinique externe d'un milieu qui leur était inconnu. En comparant la proportion de personnes âgées fragiles qui ont montré une différence entre les milieux clinique et le domicile, les chercheurs ont trouvé des résultats significatifs pour un tiers de l'échantillon (33 %), pour lesquels la plupart des participants ont réalisé de meilleures performances à la maison. Donc, ceci constitue une cause potentielle de divergence si l'évaluation est réalisée ailleurs qu'au domicile.

#### **2.2.2.2 Le milieu institutionnel**

Bien qu'un grand nombre d'aînés ayant un TNC vivent à domicile, il existe une part importante d'aînés qui sont hébergés, en particulier lorsque la maladie s'aggrave et atteint un stade plus avancé (Luppa, Riedel-Heller, Stein, Leicht, Koenig, Van Den Bussche et al., 2012). On estime qu'au Canada, environ 50 % des personnes ayant un diagnostic de TNC vivent en milieu institutionnel, dans des établissements d'hébergement et de soins de longue durée (Hébert, Dubois, Wolfson, Chambers et Cohen, 2001; Statistiques Canada, 2015).

La transition d'un environnement domiciliaire vers un établissement d'hébergement de soins de longue durée comporte à la fois des points positifs et négatifs. Plusieurs études montrent des résultats qui suggèrent une moins bonne qualité de vie chez les aînés vivant dans des établissements de soins de longue durée par rapport à celles vivant à domicile (Ramocha, Louw et Tshabalala, 2017; Nogueira, Lima, Trigueiro, Torquato, Henriques et Alves, 2016; Alcarde, Bittar, Fornazari, Meneghim, Ambrosano et Pereira, 2010; Bodur et Dayanir, 2009).

Également, certains auteurs soulignent des effets négatifs de l'hébergement sur la santé physique des aînés (Leung, 2009), notamment d'accroître le risque de chutes (Herazo-Beltrán, Quintero-Cruz, Pinillos-Patiño, García-Puello, Núñez-Bravo et Suarez-Palacio, 2017) et d'être plus susceptibles de développer des problèmes dans le domaine nutritionnel (Ramos, Pizzato, Ettrich, Melnik et Goldim, 2012). Un autre effet associé à la transition d'un environnement domiciliaire vers un milieu d'hébergement est la diminution de la capacité fonctionnelle chez les aînés hébergés. En effet, bien que la diminution des capacités fonctionnelles ait pu être la cause ayant conduit à l'hébergement, elle peut en devenir la conséquence advenant un manque de stimulation et d'encouragement à réaliser des activités en milieu d'hébergement (Araujo et Ceolin, 2007).

En revanche, d'autres études mettent de l'avant les effets positifs que l'hébergement peut avoir sur la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques du TNC. Certains auteurs croient que la lourdeur du fardeau des PAs influence négativement leur appréciation des symptômes de l'aîné ayant un TNC lorsque celui-ci vit à la maison et que le PA est débordé, sinon épuisée. En comparaison, les changements de quart de travail en établissement octroient aux soignants un répit que les PAs n'ont pas nécessairement (Cheng, Chen, Yip, Hua, Yang et Chiu, 2009; Wood, Harris, Snider et Patchel, 2005). De plus, une autre étude a conclu que la résistance aux soins dans l'exécution des AVQs est plus fréquente chez les aînés vivant à domicile que chez ceux qui sont dans un établissement de soins de longue durée (Fauth, Femia et Zarit, 2016). Par ailleurs, un autre effet positif de l'hébergement relevé dans les écrits scientifiques est que la routine des activités et des loisirs qui y sont offerts contribuerait au bien-être et à la qualité de vie de la personne ayant de MA ou d'autre TNC (Cheng, Chen, Yip, Hua, Yang et Chiu, 2009; Wood, Harris, Snider et Patchel, 2005).

### **2.3 Les proches aidants : rôles et types d'aide apportée**

Selon la définition du MSSS du Québec, un PA est « *toute personne qui, de façon continue ou occasionnelle, apporte un soutien à un membre de son entourage qui présente une incapacité temporaire ou permanente et avec qui elle partage un lien affectif, qu'il soit familial ou non* » (Santé et services sociaux du Québec, 2020).

En d'autres termes, c'est le terme soutien dont il est question dans cette définition qui caractérise le rôle du PA. D'après Chaudhuri et Das (2006), le soutien du PA concerne souvent les soins personnels de la personne aidée et la gestion de ses médicaments, mais le PA peut également offrir du soutien dans les domaines financier, émotionnel et juridique (Chaudhuri et Das, 2006). Le rôle du PA n'est pas simple parce qu'il couvre tant les considérations pratiques que les implications psychologiques, l'aide offerte faisant également référence au bien-être de la personne aidée et aux sentiments qu'elle ressent (Jansson, Nordberg et Grafström, 2001).

Selon l'Association Alzheimer (2015), il y a une différence significative entre la prise en charge d'un aîné ayant un TNC et un aîné sans trouble cognitif. Cela est dû au fait que le soutien offert englobe des domaines plus variés et qu'il exige un plus grand engagement de temps envers la personne ayant un TNC. En conséquence, inclure les PAs dans les processus cliniques visant le maintien de l'autonomie d'aîné ayant un TNC est essentiel, étant donné qu'ils sont en bonne position pour identifier les besoins de la personne ayant un TNC, notamment en raison de leur présence fréquente et de leur implication pour fournir l'assistance nécessaire au quotidien (Santos et Borges, 2015; Ricci et al., 2005).

À cet égard, lors de l'exécution des activités qui posent des difficultés pour les aînés, il est à souhaiter que le PA puisse apporter une assistance adéquate. Il est courant, par exemple, que les aînés ayant un TNC éprouvent des difficultés à exécuter la séquence correcte des tâches, à pouvoir identifier les objets à utiliser dans l'exécution d'une tâche ou encore, à savoir comment les manipuler correctement. Le PA va alors venir à son aide afin que l'activité se déroule de manière satisfaisante (Begum, Wang, Huq et Mihailidis, 2013). Toutefois, il est à noter que de l'assistance inadéquate de la part du PA peut avoir un effet négatif sur le statut fonctionnel de l'aîné qui reçoit l'aide, occasionnant par exemple de la surprotection ou des situations à risque si l'aide n'est suffisante (Chaudhuri et Das, 2006).

Concernant les PAs de personnes ayant la MA ou d'autre TNCs, des études révèlent que ce rôle est encore exercé principalement par les membres de la famille, surtout par le conjoint (Shanks-McElroy et Strobino, 2001). Le profil type du PA est celui d'une femme d'âge moyen ou plus âgée ou encore, il s'agit de la conjointe de la personne ayant un TNC. Aux États-Unis, au moins 60 % des PAs non rémunérés sont des épouses, des filles, des

belles-filles, des petites-filles et d'autres parentes et ce, bien que les aidants masculins soient de plus en plus nombreux (Brodaty et Donkin, 2009). Ces données rejoignent celles trouvées dans une autre étude qui mentionne qu'avant d'être hospitalisés, environ 75 % des aînés ayant la MA et d'autres TNCs recevaient de l'aide de la part d'une personne de la famille ou d'un ami (Boltz, Kuzmik, Resnick, Trotta, Mogle, BeLue et al., 2018). Dans le cas des personnes ayant un TNC au Canada, 58 % reçoivent de l'aide à domicile de la part d'une personne de la famille ou d'un ami pour les soins personnels (Wong et al., 2016). Et bien que la répartition des tâches entre plusieurs PAs soit courante, il est plus souvent probable qu'une seule personne en soit le responsable principal (Schulz et Martire, 2004). Enfin, pour qu'ils puissent remplir leur rôle de soutien, les PAs ont besoin d'un accompagnement professionnel adapté à leurs besoins pour mieux les soutenir, y compris dans les domaines social et émotionnel (Chaudhuri et Das, 2006).

## **2.4 La perception du proche aidant de l'aîné ayant un trouble neurocognitif**

### **2.4.1 Le concept de perception**

Compte tenu de la diversité de définitions de ce qu'est la perception par divers auteurs, celles qui ont été retenues dans la présente étude sont celles formulées par Unsworth (1999) et aussi par Onor, Trevisiol, Negro et Aguglia (2006). Celles-ci résument les éléments essentiels inhérents à la perception, qui seront pertinents pour la compréhension des facteurs impliqués dans le processus de perception du PA.

Selon Unsworth, la perception est « *la capacité de transformer l'information des sens et ensuite l'utiliser pour interagir de manière appropriée avec l'environnement* » (Unsworth, 1999). À cela s'ajoute la mise en contexte d'Onor et al. (2006) qui étend la définition de la perception aux aspects émotionnels et cognitifs. Pour ces auteurs, la perception émotionnelle fait référence à la conscience de la maladie susceptible d'influencer le traitement, à l'adhésion du patient envers l'intervention, alors que la perception cognitive est associée à la reconnaissance des symptômes et ce, sans impliquer les facteurs émotionnels ou psychologiques.



En bref, la perception du PA du statut fonctionnel de l'ainé qu'il soutient reflètera son appréciation de l'ensemble des informations concernant l'état de santé de l'ainé ayant un TNC. Par ailleurs, tous ces éléments sont influencés par les aspects émotionnels et cognitifs intrinsèques à la perception. C'est donc en se basant sur ces concepts que seront abordées les perceptions des PAs de personnes ayant un TNC.

## **2.4.2 La perception du statut fonctionnel par les proches aidants**

Typiquement, lorsqu'on compare la perception du statut fonctionnel de l'ainé atteint de TNC avec celle de son PA, l'ainé a tendance à mieux évaluer ses capacités fonctionnelles, ce qui est un exemple typique d'anosognosie (Santos, Sousa, Ganem, Silva et Dourado, 2013; Zilli & Damasceno, 2007). De fait, l'anosognosie est considérée comme une manifestation importante de la maladie chez les personnes ayant un TNC (De Carolis et al., 2015) et peut se manifester dès les premiers stades d'un TNC (Dourado et al., 2007). Pour ces raisons, les professionnels de la santé font appel aux informations transmises par le PA concernant la performance de la personne ayant un TNC dans la réalisation de ses AVQs et AIVQs, parce qu'ils considèrent que les dommages causés par la maladie compromettent les informations fournies par l'ainé ayant un TNC sur ses réelles compétences (Marshall, Amariglio, Sperling et Rentz, 2012). Dans de tels cas, l'auto-évaluation de la personne ayant le TNC est utilisée en complément des informations du PA (Trigg, Watts, Jones et Tod, 2011).

L'évaluation du statut fonctionnel de l'ainé ayant un TNC à partir d'un entretien avec le PA est une pratique clinique confirmée par d'autres auteurs (Suh et al. 2004). D'après Onor et al. (2006), le PA possède une perspective sur les difficultés fonctionnelles ou les SCPDs de la personne qui reçoit leur assistance. Cette perspective est très pertinente et, compte tenu de celle-ci, les professionnels de la santé peuvent être amenés à nuancer la participation de l'ainé ayant un TNC dans une activité qui pourrait autrement être considérée à risque, ce qui peut éviter une restriction de l'autonomie (Parrao, Brockman, Bucks, Bruce, Davis, Hatch et al., 2017).

Dans un même ordre d'idée, Davis (2001) insiste sur le recours à des membres de la famille comme source d'information au sujet du statut fonctionnel de l'ainé ayant un TNC. L'auteure énumère certains bénéfices liés à l'utilisation de cette source d'information: la

disponibilité des PAs, l'accès à des informations tant dans le contexte rétrospectif (ex. : changements observés depuis l'apparition du TNC) que prospectif (ex. : suivi des effets du traitement). Cependant, malgré ces points positifs, elle souligne également qu'il existe des facteurs susceptibles d'influencer la perception des PAs en tant que source d'information lors de l'évaluation, à savoir les caractéristiques démographiques du PA lui-même, la relation entre lui et l'aîné et aussi sa souffrance en tant qu'aidant.

Cette mise en garde fait écho à celle d'autres auteurs, pour qui la perception du statut fonctionnel par le PA comporte une composante subjective influencée par quatre différents facteurs : la manifestation clinique de la maladie, le degré des symptômes présentés, le lien entre le PA et l'aîné ayant le TNC et enfin, les aspects directement liés au rôle du PA (ex. : le temps dédié aux soins) (Onor et al., 2006). Pour des raisons similaires, certains auteurs considèrent que l'information transmise par les membres de la famille peut être biaisée, ce qui peut entraîner des distorsions et l'incapacité à saisir certains symptômes caractéristiques du TNC (Frank et al., 2011; Inouye et al., 2010; Siedlecki, Tatarina, Sanders, Albert, Blacker, Dubois et al., 2009).

## **2.5 Évaluation du statut fonctionnel par les professionnels**

L'évaluation du statut fonctionnel des aînés ayant la MA ou un autre TNC est pertinente et indispensable dans le processus d'établissement du diagnostic. Ces données fournissent des informations sur l'impact de la maladie mais aussi, elles peuvent donner des indications sur la qualité de vie de la personne ayant la MA ou un autre TNC (Duarte, Andrade et Lebrão, 2007). Grâce au résultat de l'évaluation du statut fonctionnel, l'équipe multidisciplinaire sera en mesure de planifier le suivi à privilégier pour l'aîné ayant un TNC, et de guider le PA sur la meilleure façon d'assister l'aîné ayant la MA ou autre TNC en vue de favoriser son fonctionnement optimal dans l'évolution de la maladie (Talmelli et al., 2010). Aussi, l'évaluation du statut fonctionnel peut être utilisée comme un moyen par les professionnels pour établir une relation thérapeutique avec la personne atteinte, par exemple en favorisant d'abord les activités qui sont importantes pour la personne évaluée, ou encore pour déterminer l'efficacité des interventions déjà réalisées (Duarte et al., 2007).

Les évaluations du statut fonctionnel sont couramment utilisées par les chercheurs qui s'intéressent aux TNCs (Fauth et al., 2016) et par les cliniciens (Bianchetti, Rozzini, Guerini, Boffelli, Ranieri, Minelli et al., 2020; Panegyres, Berry et Burchell, 2016). Ces derniers réalisent souvent leurs évaluations en se basant sur l'observation d'activités dans des mises en situation standardisées en vue d'obtenir des résultats objectifs. À ces résultats, ils ajoutent des informations transmises par les PAs (Davis, 2001).

### **2.5.1 Instruments d'évaluation du statut fonctionnel dans les activités**

Les instruments de mesure apportent une contribution importante à l'évaluation du statut fonctionnel des aînés, en plus d'aider à la communication interprofessionnelle (Bentvelzen, Aerts, Seeher, Wesson et Brodaty, 2017).

En gériatrie, il existe plusieurs instruments pour évaluer le statut fonctionnel d'aînés dans leurs AVQs et AIVQs. Certains de ces instruments mesurent les performances et d'autres mesurent leurs capacités. Alors que les instruments axés sur la performance évaluent les activités réalisées dans des situations de la vie courante, ceux basés sur la capacité évaluent ce que l'aîné est capable de faire lorsque la situation est standardisée (Cohen et Marino, 2000). Lorsque c'est la performance qui est mesurée, le portrait qui ressort est plus cohérent avec la réalité quotidienne de la personne ayant de la MA ou un autre TNC et ce, en tenant compte des éléments susceptibles d'intervenir dans le comportement de l'aîné au cours du processus d'évaluation, tels que la motivation et la personnalité. Cependant, il est important de souligner que la mesure de la performance et la mesure de la capacité ont toutes deux une valeur clinique importante. Alors que la première aide à déterminer l'assistance dont l'aîné a besoin, la seconde contribue à mieux définir la progression tout au long du processus d'intervention thérapeutique.

C'est sur la base de certains paramètres bien définis et en gardant à l'esprit l'objectif spécifique qu'ils poursuivent via l'évaluation que les cliniciens décident quel instrument utiliser dans chaque situation particulière (Applegate, Blass et Williams, 1990). Ainsi, pour déterminer le choix de l'instrument de mesure, un ensemble de critères sont analysés. Parmi ces critères, on trouve la méthode de collecte de données, qui peut être réalisée via un questionnaire en présentiel (Giebel, Sutcliffe et Challis, 2015; Lawrence, Tennstedt et Almy,

1997), un entretien sous forme d'entrevue structurée ou non (Conde-Sala, Reñé-Ramírez, Turró-Garriga, Gascón-Bayarri, Juncadella-Puig, Moreno-Cordón et al., 2013; Izal, Montorio, Márquez et Losada, 2005), une observation directe dans un contexte réel ou par mise en situation dans un contexte standardisé (McDougall, Becker, Vaughan, Acee et Delville, 2010). Les autres critères à considérer sont le temps disponible pour réaliser l'évaluation (Giebel, Sutcliffe, Stolt, Karlsson, Renom-Guiteras, Soto et al., 2014; Izal et al., 2005), l'accessibilité du matériel (Giebel et al., 2014), le milieu où se déroulera l'évaluation (Kawaharada, Sugimoto, Matsuda, Tsuboi, Sakurai et Ono, 2019; Giebel et al., 2015, Giebel et al., 2014; Izal et al., 2005) et les propriétés psychométriques de l'outil (Fauth et al., 2016).

Concernant l'évaluation des AVQs et AIVQs, on trouve plusieurs instruments qui sont utilisés à la fois en recherche et dans la pratique clinique. Dans le domaine de la réadaptation, Cohen et Marino (2000) soulignent la *MIF*, le *Katz Activities of Daily Living Scale*, le *Level of Rehabilitation Scale*, le *Barthel Index* et le *Patient Evaluation and Conference System* comme étant les outils les plus utilisés pour mesurer le statut fonctionnel des adultes. D'autres outils non mentionnés dans l'étude de Cohen et Marino sont également utilisés en gériatrie avec des personnes ayant un TNC, dont le *Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale* (Mao, Chang, Tsai, Huang, Tang, Lee et al., 2018), le *Pfeffer Functional Activities Questionnaire* (Teng, Becker, Woo, Knopman, Cummings et Lu, 2010), le *Direct Assessment of Functional Status* (McDougall et al., 2010), le *Physical Performance Test* (Farrell, Rutt, Lusardi et Williams, 2011), le *Assessment of Motor and Process Skills* (Fisher, 2006a; Fisher, 2006b), le *Direct Assessment of Functional Activities* (Chou, 2001), le *Disability Assessment of Dementia* (Jhoo, Chi, Choi, Han, Kim, Lee et al., 2014) et le Profil des AVQs (Dutil, Bottari, Vanier et Gaudreault, 2005).

Une récente revue systématique réalisée par Pashmdarfard et Azad (2020) visait à identifier des instruments conçus pour mesurer spécifiquement la performance des AVQs et des AIVQs chez les aînés, en plus d'analyser leurs propriétés psychométriques. Leurs résultats ont fait ressortir huit outils visant à évaluer les AVQs et cinq outils pour évaluer les AIVQs. Il s'agit d'outils qui sont utilisés auprès des personnes ayant un TNC et qui ont de bonnes propriétés psychométriques. Ces outils sont : la *Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)*, le *Katz Activities of Daily Living Scale*, le *Barthel Index*, le *Lawton Instrumental Activities of*

*Daily Living Scale*, le *Texas Functional Living Scale*, le *Profil des AVQs* (et le *Profil des Activités Instrumentales*) et le *Performance Assessment of Self-care Skills (PASS)*.

## **2.6 Synthèse de la recension des écrits**

En résumé, ce chapitre de recension des écrits a d'abord fait un survol du processus de vieillissement, pour enchaîner avec les TNCs chez les aînés, ainsi que l'impact de ces conditions de santé sur leur statut fonctionnel (que ce soit à domicile ou dans des milieux d'hébergement). Il a ensuite été question des PAs, de leurs rôles et du soutien qu'ils offrent aux aînés ayant un TNC. La perception qu'ont les PAs au sujet du statut fonctionnel de l'aîné qu'ils aident a également été abordée. D'autres informations ont aussi été présentées en lien avec l'évaluation du statut fonctionnel par les professionnels de la santé et les méthodes d'évaluation qu'ils utilisent pour ce faire.

L'ensemble de ces informations ont été présentées pour servir de base à la présente étude portant sur la perception du proche aidant quant au statut fonctionnel des aînés ayant la MA ou d'autres TNCs et l'évaluation du professionnel de la santé.

## Chapitre 3 – Méthodologie

### 3.1 Devis de recherche

Le but de cette étude était d'explorer la manière dont le statut fonctionnel d'aînés ayant la MA ou d'autres TNCs est perçu par leur PA et ce, en comparaison avec une évaluation par un professionnel de la santé. À cette fin, un examen de la portée (*scoping review*) a été réalisé, en se basant sur l'approche élaborée par Arksey et O'Malley (2005). Essentiellement, l'examen de la portée vise à cartographier la littérature sur un domaine de connaissance spécifique, à en examiner l'étendue, la nature et la portée, à présenter les données de l'analyse de façon condensée et à identifier l'existence de lacunes dans la recherche (Tricco, Lillie, Zarin, O'Brien, Colquhoun, Levac et al., 2018).

Plus précisément, et tel que recommandé par Levac, Colquhoun et O'Brien (2010), la méthodologie de cette étude s'est inspirée des étapes développées par Arksey et O'Malley (2005), qui sont :

- (1) identifier la question de recherche,
- (2) identifier les études pertinentes,
- (3) sélectionner les études,
- (4) extraire les données,
- (5) rassembler, résumer et rendre compte des résultats et
- (6) consulter les parties prenantes.

Pour des raisons pragmatiques en lien avec l'échéancier du projet et aussi, de l'impossibilité d'aller recruter des experts en la matière, il n'a pas été possible de réaliser la sixième et dernière étape proposée par Arksey et O'Malley (2005), à savoir l'exercice de consultation. À noter toutefois que selon ces auteurs, cette étape est optionnelle.

### 3.2 Identification de la question de recherche

La question qui a guidé cette recherche a été : « Quelle est la concordance entre la perception du PA et du professionnel de la santé quant au statut fonctionnel des aînés ayant la MA ou d'autres TNCs? »

### 3.3 Identification des études pertinentes

La recherche d'études pertinentes a été réalisée à partir de trois sources d'informations: des bases de données bibliographiques, des recherches manuelles dans les listes de références des articles sélectionnés et des recherches parallèles dans Google Scholar.

Nous avons utilisé les bases de données MEDLINE (1946-2020), EMBASE (1974-2020) et CINAHL (1981-2020) afin de trouver des références en français, anglais et portugais. Sachant que la thématique de l'étude n'est pas largement documentée, la recherche a été réalisée en utilisant tous les articles publiés disponibles depuis de la date du début de chaque base de données jusqu'au mois de mai 2020 (MEDLINE et EMBASE) et le mois de juin 2020 (CINAHL).

La stratégie de recherche et la recherche elle-même dans les bases de données ont été élaborées et menées en collaboration avec une bibliothécaire professionnelle. À cette étape, les mots-clés suivants ont été utilisés:

- 'Neurocognitive Disorders', ('dementia\*' or 'alzheimer\*' or 'cognit\* disorder\*' or 'neurocognit\* disorder\*' or 'cognit\* impair\*' or 'neurocognit\* impair\*'),
- 'Activities of Daily Living', 'Physical Functional Performance' or 'Psychomotor Performance' ('activit\* of daily living' or 'functional performance' or 'physical performance' or 'psychomotor performance' or 'motor performance' or 'cognit\* performance' or 'functional status' or 'functional assessment\*' or 'functioning'),
- 'Perception\*' or 'perceiv\*' or 'difference\*' or 'compar\*' or 'report\*' or 'rating\*' or 'assess\*' et
- 'Caregiver\*' or 'care giver\*' or 'carer\*' or 'family'.

Cette stratégie a été appliquée successivement dans chacune des bases bibliographiques. La démarche a d'abord généré 2 911 références et, après avoir éliminé les doublons, il est resté 1 856 articles à examiner. La recherche manuelle réalisée dans la liste de références des articles sélectionnés et la recherche parallèle dans Google Scholar ont été réalisées pour identifier des publications pertinentes additionnelles.

### **3.3.1 Sélection des études**

#### **3.3.1.1 Critères d'inclusion**

Les critères d'inclusion qui ont appuyé la sélection des articles pertinents ont été déterminés à partir de la question de recherche. Dans ce contexte, les articles retenus devaient aborder:

- la population des personnes ayant la MA ou d'autres TNCs (et pouvait aussi faire référence aux « patients ») et ce, qu'ils demeurent à domicile ou bien dans un milieu d'hébergement;
- la population des PAs, ce qui comprend : les conjoints, les enfants, les petits-enfants, les belles-filles, les gendres, les amis ou tout autre type de relation;
- l'évaluation du statut fonctionnel par un professionnel de la santé (et pouvait inclure des professionnels de divers domaines);
- le statut fonctionnel (et pouvait aussi faire référence aux capacités fonctionnelles, aux performances fonctionnelles, au fonctionnement, à la fonctionnalité, etc.). Cependant, puisque ce concept est large et englobe plusieurs domaines d'activités, ce sont seulement les articles abordant les AVQs et les AIVQs qui ont été inclus dans cette étude.

#### **3.3.1.2 Critères d'exclusion**

Les articles étaient exclus s'ils présentaient l'un ou l'autre des critères d'exclusion suivants :

- la publication n'abordait pas la perception du PA et du professionnel dans un contexte de comparaison entre ses deux perceptions, ou la comparaison était



réalisée entre la perception de l'aîné et celle du PA et/ou de la comparaison était réalisée entre la perception de l'aîné et celle du professionnel de la santé;

- l'étude ne portait pas sur l'évaluation des AVQs et/ou AIVQs (par exemple, les études portant sur la perception de la qualité de vie);
- la population de l'étude était constituée d'aînés sans spécifier explicitement la présence de TNC.

### **3.3.1.3 Processus de sélection des articles retenus pour fins d'analyse**

Toutes les 1 856 références générées par la recherche dans les bases bibliographiques ont été examinées par le même évaluateur. Premièrement, le processus de sélection a débuté par la lecture des titres. À cette étape, les articles potentiellement éligibles ont été conservés pour être examinés dans la deuxième étape, qui consistait à lire les résumés. Cette fois, les articles ont été sélectionnés ou éliminés en se basant sur la pertinence des études quant aux critères de sélection. À la troisième étape, les publications ont fait l'objet d'une lecture intégrale du texte avant d'être retenu ou éliminé. Les articles retenus ont été envoyés à la directrice de maîtrise (NV), ajoutant ainsi le jugement critique d'une seconde personne au processus de sélection des publications. À la fin, la pertinence des articles sélectionnés a été confirmée et ce, en lien avec la question de recherche. Les mêmes critères d'inclusion et d'exclusion ont été utilisés à toutes les étapes de la sélection.

## **3.4 Extraction des données**

Cette étape a permis de cartographier des données descriptives des articles inclus dans l'analyse. Les principales informations ont été regroupées pour faciliter une meilleure compréhension, procéder aux analyses et organiser les résultats des études.

Les données concernant les caractéristiques de la publication (année et lieu) ont été extraites, ainsi que le type d'étude et la fréquence des cueillettes de données (cohorte ou cas-témoins, transversale ou longitudinale), les caractéristiques des participants (population, taille de l'échantillon, milieu) ainsi que des données méthodologiques spécifiques (activités évaluées, objectifs principaux) et les résultats principaux. Le Tableau 1 qui suit résume la grille d'extraction des données qui a été utilisée.

**Tableau 1 : Grille d'extraction des données**

Auteurs, pays (année)	Devis	Population	Taille de l'échantillon	Milieu d'évaluation	Activités évaluées	Objectifs principaux	Principaux résultats

Dans chaque publication analysée, les informations pertinentes pour l'objectif de l'étude ont été identifiées et synthétisées, complétant ainsi la grille d'extraction de données, en gardant toujours en tête l'objectif principal de cette étude et les principaux résultats visant à répondre la question de recherche. Les données recueillies ont ensuite été validées par un assistant de recherche (CA), ce dernier ayant procédé à une vérification exhaustive des informations collectées dans la grille d'extraction de données complétée précédemment par l'étudiante-chercheure. Cette étape a donné lieu à un niveau d'accord de 92 % entre l'étudiante-chercheure et l'assistant de recherche. Les désaccords se trouvaient au niveau de la formulation des devis de recherche, dans les objectifs des études et au niveau de ce qui constituait des résultats principaux. Les désaccords ont été discutés avec la directrice de maîtrise (NV), ce qui a permis de conclure cette étape sur des données consensuelles.

### **3.5 Regroupement, résumé et compte-rendu des résultats.**

Il peut exister un certain chevauchement entre cette dernière étape du processus proposé par Levac et al. (2010) et celle qui précède (l'extraction de données). La distinction à faire est que cette fois, l'analyse est concentrée sur des questions plus descriptives et narratives, susceptibles d'offrir un échantillon des domaines les plus pertinents et d'identifier clairement des lacunes importantes, comparativement à ce qui est réalisé à l'étape précédente qui consistait essentiellement à regrouper et à catégoriser les données générales liées à l'objectif de l'étude.

Dans le cas de cette étude, la cartographie a porté sur certaines des caractéristiques de la population (incluant la nature du lien entre la personne ayant un TNC et le PA), l'environnement où les évaluations ont été réalisées, les instruments de mesure les plus utilisés à cet effet, les domaines de pratique des professionnels de santé intéressés par le statut fonctionnel de la personne ayant un TNC et enfin, la nature des résultats en terme de

concordance entre la perception des PAs et les professionnels de la santé (sous-estimation, surestimation ou concordance). Cela signifie que des tableaux additionnels montrant l'extension des informations extraites des études sélectionnées ont été produits. Le Tableau 2 illustre un exemple de grille utilisée pour recueillir ces informations.

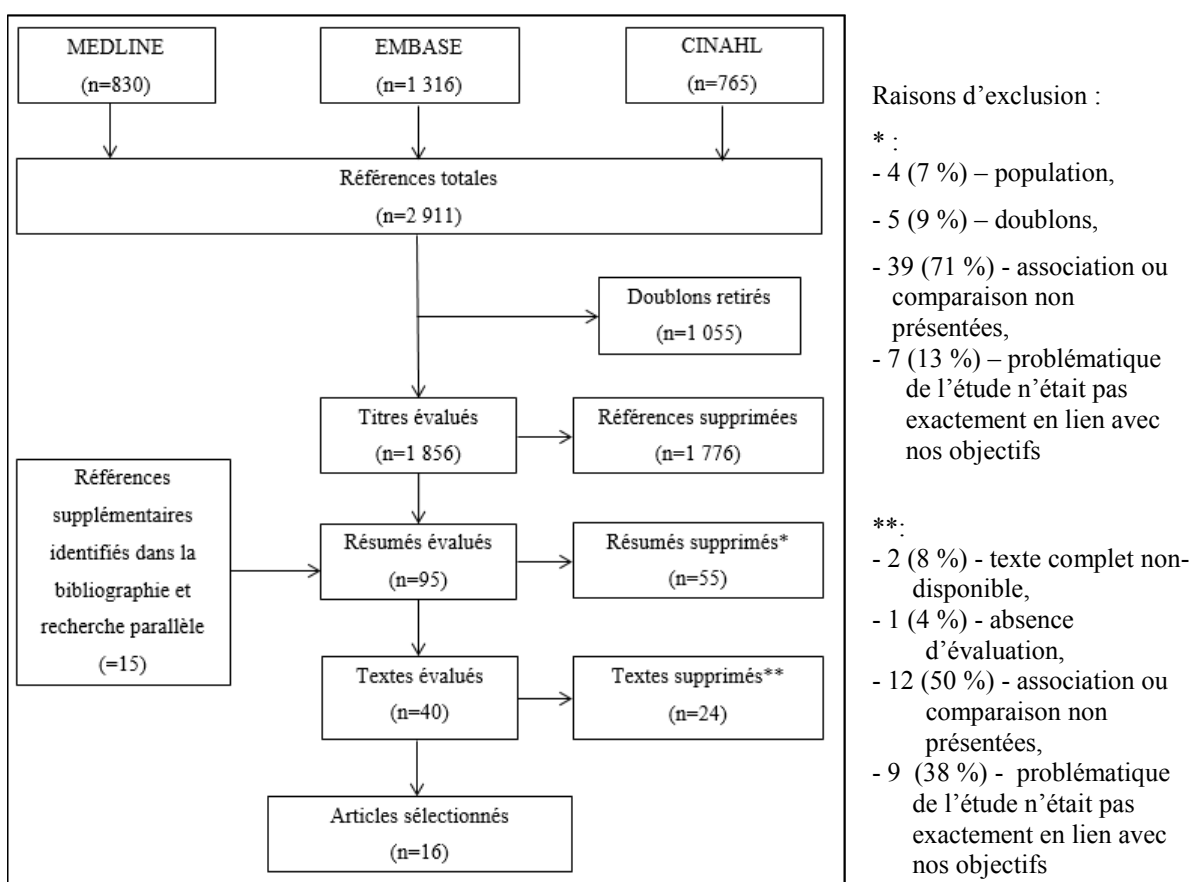
**Tableau 2** : Grille de collecte de données utilisée à l'étape 5

Caractéristiques de la population (lien entre l'aîné et le PA)	Milieus d'évaluation	Instruments de mesure	Domaine des professionnels	Résultats (divergents/ concordants)

## Chapitre 4 – Résultats

La recherche d'articles dans les bases de données a généré un total de 2911 articles et une fois les doublons éliminés, le nombre de publications restant était de 1856. Après la lecture attentive de tous les titres, 1776 articles ont été considérés comme non pertinents et ont été éliminés. Aux 80 articles restants, 14 articles potentiels se sont ajoutés en consultant les références des articles sélectionnés et un autre a été identifié via la recherche parallèle dans *Google Scholar*. Parmi les 95 publications considérées dans le processus d'examen des résumés, seulement 40 ont été retenus pour l'étape de lecture complète du texte. À la fin de l'exercice, 24 autres publications ont été exclues et 16 articles ont été définitivement sélectionnés.

La figure 1 qui suit résume les étapes réalisées dans la section de sélection des études.



**Figure 1.** Diagramme de flux résumant le processus de sélection des articles

## **4.1 Caractéristiques générales des études**

La section qui commence ici va porter sur la description des caractéristiques générales des 16 études qui ont été analysées dans cet examen de la portée. Dans un premier temps, le Tableau 3 à la page suivante présente les grandes lignes des caractéristiques et des principaux résultats des articles qui ont été inclus dans cette étude. Toutefois, il est à noter que les rubriques qui apparaissent dans ce tableau et d'autres résultats issus des articles analysés seront ensuite détaillées davantage dans les sections qui suivent.

**Tableau 3 : Caractéristiques et principaux résultats des études analysées**

Premier auteur, pays (année)	Devis	Population	Taille de l'échantillon	Milieu	Activités évaluées	Objectifs principaux	Principaux résultats
<b>DeBettignies, États-Unis (1993)</b>	Cohorte avec groupe contrôle apparié	1. Personne en santé 2. Personne ayant de la MA et un conjoint ou un PA principal 3. Personne ayant un TNC vasculaire et un conjoint ou un PA principal	36 personnes entre 50 et 80 ans (et leur PA): 12 ayant de la MA, 12 ayant un TNC vasculaire 12 personnes sans TNC (groupe témoin)	Hôpital	AVQs et AIVQs	1. Documenter et comparer le niveau d'habiletés fonctionnelles des personnes ayant une MA, un TNC vasculaire et des personnes en santé 2. Comparer le niveau d'habiletés fonctionnelles objectivées des personnes ayant un MA ou un TNC vasculaire selon les PAs	Les PA des personnes du groupe MA ont signalé des niveaux plus élevés de incapacité fonctionnelle que leur performance objectivée Il n'y a pas de différence observée sur les habiletés fonctionnelles entre le rapport des PAs des personnes du groupe TNC vasculaire et leur performance objectivée
<b>Zanetti, Italie (1995)</b>	Opinion	Personne ayant une MA aux stades léger et modéré et leur PA	50 personnes de 74,1 ± 8,1 ans et leurs PA	N'est pas mentionné	AVQs et AIVQs	Investiguer l'association entre le niveau d'habiletés fonctionnelles objectivés (direct) de la personne ayant une MA et le rapport du PA (indirect)	Grande discordance entre la perception du PA et l'évaluation objectivée du statut fonctionnel par le professionnel. La corrélation (Pearson's <i>r</i> ) varie entre négligeable et modérée Les PA ont tendance à surestimer la capacité fonctionnelle des personnes ayant de MA
<b>Karagiozis, États Unis (1998)</b>	Cohorte avec groupe contrôle	Personne ayant un TNC aux stades léger ou modéré et un informateur fiable	43 dyades : 28 personnes de 77,0 ± 5,8 ans ayant un TNC et 28 informateurs, 15 personnes en santé (groupe témoin) et 15 informateurs	Hôpital	AIVQs	Comparer les réponses d'un questionnaire visant à mesurer directement les capacités fonctionnelles complété par les personnes en santé et ayant un TNC (DAFA) à leurs propres réponses et celles de leurs informateurs sur un questionnaire visant à mesurer les capacités fonctionnelles de façon indirect (PFAQ)	Dans 7/10 activités évaluées, une proportion accrue de PAs a montré une plus grande tendance à la sous-estimation qu'à la surestimation. Pour certaines de ces activités, le pourcentage de PAs ayant sous-estimé le statut fonctionnel des aînés atteint à 53,6 % En général, les PAs ont eu une légère tendance à la sous-estimation
<b>Doble, Canada (1999)</b>	Transversal	Personne vivant dans la communauté ayant de MA et un informateur membre de la famille	26 personnes âgées de 76,8 ± 6,6 ans : 13 au stade léger de la MA et 13 au stade modéré/avancé, un informateur membre de leur famille pour chaque personne	Domicile	AVQs	Comparer l'évaluation de la performance fonctionnelle d'une personne ayant une MA par un professionnel de la santé et le rapport de l'informateur membre de la famille	Plus de la moitié (54 %) des classifications du professionnel étaient en accord avec le rapport donné par l'informateur membre de la famille Dans les autres cas, l'informateur avait la tendance à surestimer la capacité fonctionnelle de la personne ayant de la MA, surtout en présence de déficit cognitif léger Aucun cas de sous-estimation

<b>Zanetti, Italie (1999)</b>	Transversal	Personne ayant un TNC allant de très léger à léger ainsi que leur PA principal	111 personnes ayant un TNC âgé de $74,4 \pm 0,4$ ans, dont 41,4 % ayant une probable ou possible MA, et un PA pour chaque personne	Laboratoire de recherche en réadaptation	AVQs et AIVQs	Déterminer le niveau de concordance entre la performance fonctionnelle observée (direct) des personnes ayant de TNC très léger à léger et le rapport du PA (indirect) sur la performance fonctionnelle des personnes ayant un TNC	Dans la moitié des activités évaluées, plus de 50 % des PA ont signalé l'incapacité des aînés à l'exécuter. La concordance était de faible à modérée entre l'évaluation du statut fonctionnel observé (direct) et la perception du PA (indirect) dans la plupart des activités à l'exception de la marche qui a obtenu une forte concordance.
<b>Loewenstein, États Unis (2001)</b>	Transversal	Personne ayant probablement ou possiblement la MA et leur PA	72 personnes âgées de $78,37 \pm 6,2$ ans et leurs PA	Hôpital	AVQs et AIVQs	Comparer les capacités fonctionnelles des personnes ayant probablement la MA au rapport du PA sur les capacités fonctionnelles des personnes ayant probablement la MA	Les PA avaient de la tendance à surestimer les capacités fonctionnelles des personnes ayant probablement la MA lorsque ceux-ci ont des déficits fonctionnels mesurés. Dans 4/8 activités la précision de bonne exécution a atteint 90,5 %, 90,6 %, 96 % et 97 %
<b>Argüelles, États Unis (2001)</b>	Transversal	Personne ayant probablement ou possiblement la MA et leur PA	128 personnes âgées de $78,85 \pm 7,8$ ans et leurs PA	Domicile	AVQs et AIVQs	Déterminer la perception des PAs sur des capacités fonctionnelles spécifiques des personnes ayant probablement la MA en utilisant un système de pointage révisé	Les PAs ont une bonne perception de du statut fonctionnel des personnes ayant probablement la MA pour des tâches objectives, comme dire l'heure, identifier et compter de la monnaie et utiliser des ustensiles. Le statut fonctionnel des personnes ayant probablement la MA dans certaines activités a été surestimée par une proportion importante (25 % à 50 %) de PA lorsque ceux-ci ont des déficits fonctionnels mesurés.
<b>Cotter, États Unis (2002)</b>	Transversal	Personne ayant un TNC et leur PA	21 dyades de personnes ayant une démence et leurs PA	Domicile	AVQs	Déterminer si les PAs sont capables d'évaluer la dépendance fonctionnelle des personnes ayant un TNC dans les AVQs et d'évaluer le temps dédié à donner de l'assistance	Les PAs rapportent de façon similaire à un professionnel de la santé le besoin en assistance des personnes ayant un TNC dans les AVQs de soins personnels, sauf pour les transferts. Les PAs surestiment constamment le temps d'assistance nécessaire pendant l'exécution des AVQs.
<b>Zank, Allemagne (2002)</b>	Longitudinal	Usagers des services de centres de jour et de réadaptation en gériatrie et gériatrie psychiatrie dont la plupart (93 %) souffraient de TNC et leur PA	41 personnes âgées d'environ 77 ans, et 22 PAs	Centres de jour et de réadaptation	AVQs et AIVQs	Comparer la perception des PAs et des professionnels de la santé sur les déficits dans la performance des AVQs des usagers des services de centres de jour et de réadaptation en gériatrie et gériatrie psychiatrie	À 10 jours et à 6 mois après avoir commencé les services, les PAs des usagers ont rapporté plus de déficits dans les AVQs, les problèmes de mémoire et comportementaux que les professionnels.

<b>Battista, États Unis (2004)</b>	Transversal	Personne ayant un TNC vivant dans des résidences privées et leur PA	31 personnes ayant un TNC âgées de 74,87 ± 9,82 ans, et leurs PA	Hôpital	AVQs	Comparer la perception des PAs et des cliniciens sur les capacités fonctionnelles, la cognition, le comportement, l'humeur et examiner les variables discordantes	La majorité des observations rapportées par les PAs et les cliniciens sont discordantes, surtout lorsque les personnes ayant un TNC présentaient un degré modéré de TNC
<b>Ricci, Brésil (2005)</b>	Transversal	Personne de 60 ans et plus ayant de maladie chroniques et une personne chargée de leurs soins	40 personnes âgées, dont 87,5 % présentaient des troubles neuropsychiatriques comme comorbidité associées, et leurs PAs	Domicile	AVQs	Vérifier la concordance entre la perception du PA et l'observation directe du professionnel de la santé sur la performance des personnes âgées, qui participaient à un programme d'assistance à domicile, dans les AVQs	L'évaluation des professionnels a obtenu des moyennes plus élevées dans 4 dimensions de l'instrument de mesure tandis que, selon la perception des PA, 2 dimensions présentaient des moyennes plus élevées. Sur la base de la moyenne du score total, le classement final a été qualifié de «dépendance modifiée» avec une assistance de 25 % dans les activités, conforme les deux résultats (du professionnel et du PA)
<b>Davis, États Unis (2006)</b>	Transversal	Personne ayant un TNC vivant dans des établissements de vie assistée ou indépendamment dans la communauté et leur PA	49 dyades de personnes âgées de 72,7 ± 8,1 et leurs PAs	Hôpital	AIVQs	Déterminer la validité des informations fournies par les PAs sur la performance dans les AIVQs des personnes ayant un TNC	En comparaison à des mesures objectives, les PAs montrent un niveau de concordance modéré sur le statut fonctionnel des aînés ayant un TNC 22 % des PAs surestimaient et 14 % sous-estimaient. Cependant, en dernière analyse, les preuves de sous- ou de surestimation n'étaient pas significatives.
<b>Bressan, Brésil (2007)</b>	Transversal	Personne ayant un TNC et leur PA principal étant membre de la famille	25 dyades de personnes âgées de plus de 71 ans et leurs PAs	Laboratoire de recherche en réadaptation	AIVQs	Comparer l'évaluation des PAs à l'évaluation directe de la performance fonctionnelle de personnes ayant un TNC en utilisant le même outil de mesure	Les PAs sous-estiment le statut fonctionnel des aînés ayant un TNC comparativement à l'évaluation effectuée par un clinicien Désaccord de 1/10 item, accord faible (non significatif) sur 7 items et accord raisonnable (significatif) sur 2 items du questionnaire PFAQ
<b>Cotter, États Unis (2008)</b>	Transversal	Personne ayant une démence et leur PA	21 dyades de personnes âgées de 79,62 ± 8,53 ans et leurs PAs	Domicile	AVQs	Comparer les informations obtenues par les PAs dans la performance fonctionnelle des personnes ayant une démence à l'évaluation des ergothérapeutes et aux observations faites à partir d'un système informatique	Les informations obtenues des PAs étaient fortement corrélées à l'évaluation des ergothérapeutes ainsi qu'aux observations effectuées à partir d'un système informatique Il n'y avait pas de différence significative entre les trois méthodes d'évaluation pour l'ensemble des AVQs évaluées



<b>Mioshi, Royaume-Uni (2009)</b>	Cohorte avec groupe contrôle	Personnes ayant la variante comportementale du TNC frontotemporal (phénocopie ou pathologie), et un PA membre de la famille ou autre	18 personnes âgées de $62,4 \pm 6,8$ ans : 10 cas de type phénocopiques et 8 cas de type pathologiques, et leurs PAs	Domicile	AVQs et AIVQs	Investiguer la performance dans les AVQs évalué en situation réelle par un thérapeute des personnes ayant un TNC frontotemporal (dans les sous- ensembles phénocopie et pathologique) et comparer les résultats aux évaluations des PAs	Les PAs des deux groupes de personnes (ayant les variantes phénocopie ou pathologie) évaluent la performance sur les AVQs de façon similaire Cependant, les personnes ayant la variante pathologie ont des performances significativement moins élevées que celles ayant la variante phénocopie, conforme l'évaluation du professionnel Les auteurs avancent qu'il est possible que les PAs des personnes ayant la variante phénocopie sous-estiment leurs capacités fonctionnelles
<b>Bernard, États-Unis (2016)</b>	Transversal	Personne ayant un diagnostic de possible ou probable MA et leur PA	168 dyades de personnes âgées de $78 \pm 9$ ans et leurs PAs	Domicile	AVQs et AIVQs	Déterminer l'association entre la fonction physique objectivée en se basant sur les performances des personnes ayant la MA et le rapport des PAs ainsi que d'examiner si ces associations sont basées sur le niveau de fonctionnement cognitif des personnes ayant la MA	Corrélations significatives entre le rapport des PAs et les observations basées sur la performance de la personne ayant la MA, surtout lorsque les personnes ayant la MA démontraient un niveau cognitif inférieur

Légende :

MA = Maladie d'Alzheimer ;  
PA = Proche aidant;  
TNC = Trouble Neurocognitif;  
AVQ = Activité de la Vie Quotidienne;  
AIVQ = Activité Instrumentale de la Vie Quotidienne;  
DAFA = Direct Assessment of Functional Abilities;  
PFAQ : Pfeffer Functional Activities Questionnaire.

### **4.1.1. Années et lieux de publication**

Les 16 articles ont été publiés entre les années 1993 et 2016. Constituant la majorité des publications, 9 des études (56,2 %) ont été réalisées aux États-Unis, tandis que 12,5 % l'ont été en Italie (n=2) ou au Brésil (n=2). Les autres études ont été respectivement réalisées au Canada (n=1), en Allemagne (n=1) et au Royaume-Uni (n=1), représentant 6,2 % chacun du total des études analysées.

### **4.1.2 Devis**

La plupart des articles ne spécifiaient pas explicitement le devis méthodologique de l'étude. Néanmoins, il a été possible de les identifier à partir de la description de la méthodologie. Toutes les études étaient non-expérimentales, dont onze de type transversal (68,7 %) (Bernard, Braceya, Lane, Ferguson, LaMantia, Gao et al., 2016; Cotter, Burgio, Roth, Gerstle et Richardson, 2008; Bressan, Vale, et Speciali, 2007; Davis, Martin-Cook, Hynan et Weiner, 2006; Ricci et al., 2005; Loewenstein, Argüelles, Bravo, Freeman, Argüelles, Acevedo et al., 2001; Battista, Pate, Hierholzer, Howsepian et Mogelof, 2004; Argüelles, Loewenstein, Eisdorfer et Argüelles, 2001; Cotter, Burgio, Stevens, Roth et Gitlin, 2002; Doble, Fisk et Rockwood, 1999; Zanetti, Geroldi, Frisoni, Bianchetti et Trabucchi, 1999). Bien que l'une parmi les études disposait des données additionnelles obtenues à partir d'une étape antérieure d'une étude longitudinale sur le TNC, l'analyse des chercheurs s'est limitée aux évaluations réalisées à un moment précis dans le temps, sans avoir suivi les participants (Zanetti et al., 1999). Trois articles ont utilisé un groupe contrôle (18,7 %) (Mioshi, Kipps et Hodges, 2009; Karagiozis, Gray, Sacco, Shapiro et Kawas, 1998; DeBettignies, Mahurin et Pirozzolo, 1993), dont un d'eux a précisé qu'il s'agissait d'un groupe contrôle apparié (DeBettignies et al., 1993). Un autre article a eu recours à un devis longitudinal (6,2 %) (Zank et Frank, 2002). Finalement, dans une des publications (6,2 %), l'étude n'est pas présentée dans son intégralité, vu qu'il s'agit d'une "lettre à l'éditeur". Dans ce cas précis, le devis est identifié comme une opinion (Zanetti, Bianchetti et Trabucchi, 1995).

### 4.1.3 Populations

Puisque l'objectif consistait à explorer la perception des PAs, toutes les études avaient la participation d'aînés ayant un TNC en dyade avec leur PA. Dans une des études (Zank et Frank, 2002), on pouvait toutefois compter plus d'un PA pour chaque aîné ayant un TNC.

L'étude comportant le plus grand nombre de sujets ayant un TNC était une étude réalisée auprès de 168 personnes âgées, et seulement deux autres études dépassaient 100 sujets ayant un TNC (avec respectivement 128 et 111 dyades d'aînés ayant un TNC et leurs PAs). L'étude ayant le plus petit nombre de sujets comptait 18 dyades. Parmi les autres articles, le nombre de participants s'échelonnait entre 21 et 72 dyades. Autrement dit, l'étendue du nombre de sujets dans les études variait entre 18 et 168 dyades, avec une moyenne de 54 dyades et une médiane de 44 dyades.

Par rapport aux critères d'inclusion de la population dans les études, cinq études portaient sur les TNCs en général (Cotter et al., 2008; Bressan et al., 2007; Davis et al., 2006; Battista et al., 2004; Cotter et al., 2002). Parmi ces études, toutes n'ont pas précisé les types de TNCs dans leurs échantillons, se limitant à dire qu'il en avait plusieurs types, parmi lesquels la MA était la plus présente. Cependant, ceux qui ont précisé les types de TNCs ont signalé qu'en plus de la MA, leurs échantillons comportaient des personnes ayant des TNCs de type vasculaire, des cas de démences frontotemporales et des cas de démences à corps de Lewy. Une seule publication a abordé explicitement la variante comportementale du TNC frontotemporal dans les sous-ensembles de la pathologie (Mioshi et al., 2009). Quatre articles ont spécifié qu'il était question de l'évaluation d'aînés ayant la MA (Bernard et al., 2016; Argüelles et al., 2001; Loewenstein et al., 2001; Doble et al., 1999), une autre a précisé les stades de la MA (léger ou modéré) (Zanetti et al., 1995) et un article a analysé ensemble la MA et le TNC vasculaire (DeBettignies et al., 1993). Deux études ont spécifié la gravité du TNC, à savoir très légère à légère (Zanetti et al., 1999) et léger à modéré (Karagiozis et al., 1998).

De prime abord, deux articles ne semblaient pas correspondre aux critères d'inclusion de cette étude, l'un concernant des personnes ayant de pathologie chronique et des aînés fréquentant des centres de jour et de réadaptation en gériatrie (Zank et Frank, 2002) et l'autre

concernant des clientèles en gérontopsychiatrie (Ricci et al., 2005). Cependant, dans l'article de Zank et Frank, 87,5 % des sujets avaient un diagnostic neuropsychiatrique qui incluait les TNCs et dans celui de Ricci et al., 93 % des sujets avaient un TNC diagnostiqué. Nous avons donc choisi de conserver ces articles pour fins d'analyse.

#### 4.1.4 Caractéristiques des sujets dans les études analysées

L'âge moyen des personnes ayant un TNC variaient entre 62,4 ( $\pm 6,8$ ) et 82,7 ( $\pm 6,4$ ) ans. La majorité des études (n=10) comptaient plus de femmes que d'hommes parmi ses participants et une étude n'a pas indiqué cette information (Zanetti et al., 1999). En ce qui concerne le niveau de scolarité, la variation était assez importante; lorsqu'il était mentionné, le nombre d'année d'études s'étendait entre 0 année (Bressan et al., 2007) et 14,9 ( $\pm 2,3$ ) années (Karagiozis et al., 1998). Le Tableau 4 qui suit résume les caractéristiques détaillées des sujets ayant participé aux études analysées.

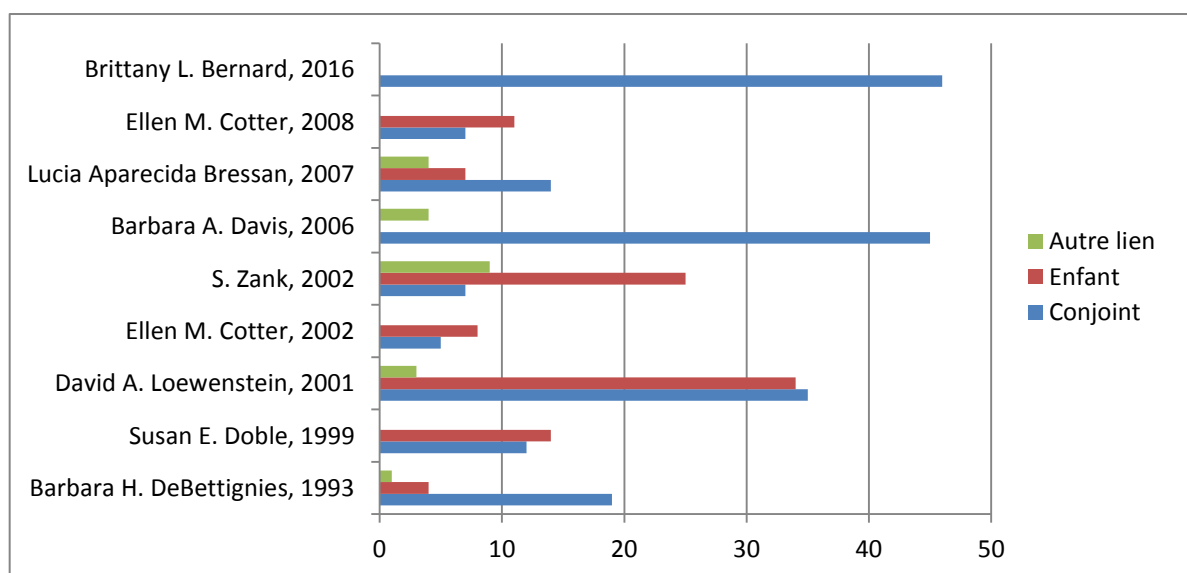
**Tableau 4** : Caractéristiques détaillées des sujets dans les études analysées

Premier auteur, année	Âge (ans)	Sexe	Scolarité (années)
DeBettignies, 1993	Témoin : 67,25 ( $\pm 7,20$ ) MA : 66,50 ( $\pm 6,40$ ) TNC vasculaire : 63,67 ( $\pm 6,21$ )	Témoin et MA : 4 ♀ et 8 ♂ TNC vasculaire : 3 ♀ et 9 ♂	Témoin : 13,75 ( $\pm 2,42$ ) MA : 14,50 ( $\pm 2,68$ ) TNC vasculaire : 12,25 ( $\pm 3,28$ )
Zanetti, 1995	74,1 ( $\pm 8,1$ )	NM	6,0 ( $\pm 3,1$ )
Karagiozis, 1998	Témoin : 64,0 ( $\pm 9,9$ ) TNC : 77,0 ( $\pm 5,8$ )	Témoin : 60 ♀ et 40 ♂ TNC : 57,1 ♀ et 42,8 ♂	Témoin : 14,9 ( $\pm 2,3$ ) TNC : 12,0 ( $\pm 4,2$ )
Doble, 1999	76,8 ( $\pm 6,6$ )	19 ♀ et 7 ♂	NM
Zanetti, 1999	74,4 ( $\pm 8,4$ )	79 ♀ et 32 ♂	5,9 ( $\pm 2,7$ )
Loewenstein, 2001	78,37 ( $\pm 6,6,2$ )	35 ♀ et 37 ♂	12,7 ( $\pm 3,6$ )
Argüelles, 2001	78,85 ( $\pm 7,8$ )	99 ♀ et 29 ♂	10,91 ( $\pm 4,1$ )
Cotter, 2002	79,62 (entre 60–92 ans)	14 ♀ et 7 ♂	NM
Zank, 2002	Environ 70 ans	70 % de ♀	NM
Battista, 2004	74,87 ( $\pm 9,82$ )	3 ♀ et 28 ♂	12,30 ( $\pm 4,37$ )
Ricci, 2005	82,73 ( $\pm 6,45$ )	80 % femmes	NM
Davis, 2006	72,7 ( $\pm 8,1$ )	19 ♀ et 30 ♂	NM
Bressan, 2007	71 ans (la plupart)	13 ♀ et 12 ♂	Varie entre 0 et 12
Cotter, 2008	79,62 ( $\pm 8,53$ )	14 ♀ et 7 ♂	11
Mioshi, 2009	62,4 ( $\pm 6,8$ )	1 ♀ et 17 ♂	12,6 ( $\pm 2,3$ )
Bernard, 2016	78	69 % de ♀ 31 % d'♂	24 % post- secondaire

Légende : NM = non mentionné

En ce qui concerne les caractéristiques des PAs, sept articles n'ont pas mentionné leur âge moyen. Sur les neuf articles qui ont documenté cette caractéristique, l'âge moyen variait entre 48,2 ( $\pm 15,2$ ) et 79,6 ( $\pm 8,5$ ) ans. Dans toutes les études qui ont mentionné l'information concernant le genre des PAs, le féminin est prédominant, atteignant 92, 5 % dans l'étude de Ricci et al. (2005). En ce qui concerne le nombre d'années de scolarité, l'étendue des réponses se situait entre 1 et 17 ans.

Une autre caractéristique dans les articles analysés concerne le lien entre la personne ayant un TNC et son PA. Bien que 5 études ne mentionnent pas le type de relation entre la personne ayant un TNC et le PA (Mioshi et al., 2009; Battista et al., 2004; Argüelles et al., 2001; Zanetti et al., 1999; Zanetti et al., 1995), la majorité des articles montre que c'est le conjoint d'aîné qui est principalement le PA, suivi par les enfants. La Figure 4 qui suit résume les types de liens selon les articles analysés.



**Figure 2.** Lien entre la personne ayant un TNC et le PA

En ce qui concerne le lien entre la personne ayant un TNC et le PA, l'étude de Karagiozis et al. (1998) a distingué l'aide offerte par le conjoint (ce qui représente 57,1 % des cas) de celle dispensée par les enfants, les amis et les personnes comme par exemple des bénévoles qui sont mandatées pour fournir de l'aide (ce qui représente environ 42 % des cas).

Pour sa part, l'étude de Ricci et al. (2005) distingue l'aide dispensée par les proches comme par exemple le conjoint, les enfants et les amis (ce qui représente 72.5 % de l'aide offerte) de l'aide dispensée par des personnes comme par exemple des bénévoles qui sont mandatées pour ce faire (ce qui représente 27.5 % de l'aide offerte).

Les informations indiquant si le PA vit avec l'aîné ayant un TNC sont rapportées par six études. Pour deux de ces études, l'ensemble des PAs cohabitent avec l'aîné ayant un TNC (Cotter et al., 2002; Cotter et al., 2008) et pour les autres études, la proportion de cohabitation ou la fréquence des contacts varie, mais est relativement soutenue (ex. : contacts quotidiens, 5 fois/semaine). Le Tableau 5 qui suit résume les faits saillants concernant la cohabitation entre les aînés ayant un TNC et leurs PAs.

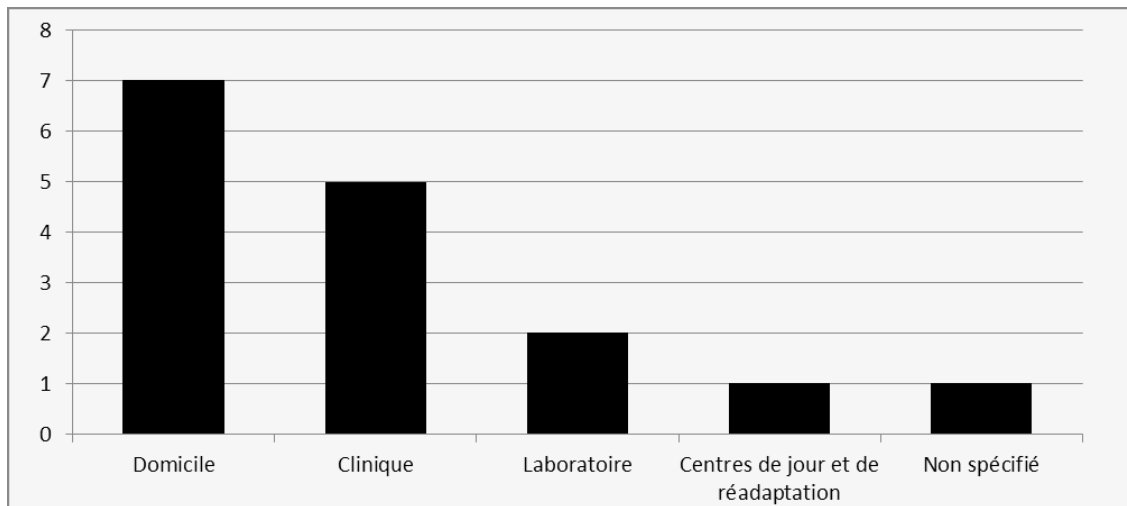
**Tableau 5 : Le proche aidant et la cohabitation avec la personne ayant un TNC**

<b>Premier auteur (année)</b>	<b>Cohabitation</b>
DeBettignies, 1993	Les conjoints habitaient avec l'aîné. Les enfants et le frère visitaient les aînés au minimum 5 fois/semaine.
Doble, 1999	73 % habitaient avec l'aîné et 81 % avaient des contacts quotidiens
Zanetti, 1999	60/111 habitait avec l'aîné
Cotter, 2002	Tous les 21 PAs habitaient avec l'aîné
Zank, 2002	Parmi les 41 PAs, 37 % habitaient avec l'aîné
Cotter, 2008	Les PAs habitaient avec les aînés (21/21)

#### **4.1.5 Milieux où ont été réalisées les collectes de données**

Une considération importante à mettre en évidence dans les résultats des articles analysés concerne les milieux où ont eu lieu les collectes de données. À cet effet, sept études ont effectué la collecte de données au domicile de l'aîné ayant un TNC (Bernard et al., 2016; Mioshi et al., 2009; Cotter et al., 2008; Ricci et al., 2005; Cotter et al., 2002; Argüelles et al., 2001; Doble et al., 1999). D'autres études ont réalisé les évaluations dans un milieu institutionnel ; 5 études l'ont fait dans un hôpital (Davis et al., 2006; Battista et al., 2004; Loewenstein et al., 2001; Karagiozis et al., 1998; DeBettignies et al., 1993), deux études en laboratoire de centres de recherche en réadaptation (Bressan et al., 2007; Zanetti et al., 1999)

et une étude en centre de jour et de réadaptation (Zank et Frank, 2002). Enfin, dans une publication, le milieu où ont été recueillies les données n'était pas spécifié (Zanetti et al., 1995).



**Figure 3.** Milieux où ont été réalisées les évaluations

#### **4.1.6 Outils d'évaluation utilisés pour décrire la sévérité des troubles neurocognitifs**

Dans 12 articles (75 %), la sévérité des TNCs a été décrite en utilisant comme outil de mesure le *Mini-Mental State Examination* (MMSE). Trois autres articles ont utilisé d'autres instruments d'évaluation et un article n'a pas mentionné explicitement l'outil d'évaluation utilisé (Ricci et al., 2005).

Parmi les études qui ont utilisé le MMSE, sept articles indiquaient un échantillon hétérogène allant d'un déficit très léger à avancé (Bernard et al., 2016; Cotter et al., 2008; Bressan et al., 2007; Cotter et al., 2002; Argüelles et al., 2001; Doble et al., 1999; Karagiozis et al., 1998), trois articles mentionnaient des stades léger à modéré (Davis et al., 2006; Loewenstein et al., 2001; Zanetti et al., 1995) et un article portait seulement sur les déficits très léger et léger (Zanetti et al., 1999). Un dernier article faisait référence à échantillon hétérogène (Zank et Frank, 2002).

Trois autres articles ont eu recours à différents outils pour décrire le niveau de sévérité des déficits cognitifs des participants. Dans un article, le *Global Deterioration Scale* a été utilisé pour déterminer quels aînés correspondaient aux critères d'inclusion, qui était de présenter des TNCs aux stades léger et modéré (DeBettignies et al., 1993). La deuxième étude a utilisé le *Clinical Dementia Rating Scale (CDRS)* et a obtenu des résultats hétérogènes qui variaient entre les stades très léger et avancé (Battista et al., 2004). Le dernier article a eu recours au *Brief Cognitive Assessment & Neuropsychologic Executive Tests* (Mioshi et al., 2009), pour lequel les participants ont obtenus des résultats se situant sous le seuil limite déterminant la présence de troubles cognitifs avérés.

#### **4.1.7 Activités évaluées et outils de mesure utilisés**

Les deux domaines d'activités d'intérêt pour cette étude, à savoir les AVQs et les AIVQs ont été abordés conjointement dans la moitié des articles recensés (n=8) (Bernard et al., 2016; Mioshi et al., 2009; Zank et Frank, 2002; Argüelles et al., 2001; Loewenstein et al., 2001; Zanetti et al., 1999; Zanetti et al., 1995; DeBettignies et al., 1993), alors que d'autres articles se sont concentrés seulement sur les AVQs (n=5) (Cotter et al., 2008; Ricci et al., 2005; Battista et al., 2004; Cotter et al., 2002; Doble et al., 1999) ou sur les AIVQs (n= 3) (Bressan et al., 2007; Davis et al., 2006; Karagiozis et al., 1998).

Les AVQs qui ont été recensés dans les publications couvraient des activités en lien avec l'alimentation, les soins d'hygiène, l'habillement, les déplacements et les transferts (lit/chaise/fauteuil roulant). Pour ce qui est des AIVQs, les outils recensés incluaient des activités en lien avec la préparation de repas (ex. : utiliser des ustensiles de cuisine), la gestion financière (ex. : identifier et compter la monnaie, rédiger un chèque, faire des changements pour un achat) ou les communications (ex. : préparer une lettre, utiliser le téléphone).

Pour 14 des études (87,5 %), les chercheurs ont évalué les aînés ayant un TNC par observation directe (Bernard et al., 2016; Mioshi et al., 2009; Cotter et al., 2008; Bressan et al., 2007; Davis et al., 2006; Ricci et al., 2005; Cotter et al., 2002; Argüelles et al., 2001; Loewenstein et al., 2001; Zanetti et al., 1999; Doble et al., 1999; Karagiozis et al., 1998; Zanetti et al., 1995; DeBettignies et al., 1993). Toutefois, dans deux publications, l'évaluation du professionnel a été réalisée indirectement. Dans une de ces études, des membres de l'équipe



issus de divers champs de pratique ont été interrogés par les chercheurs afin de recueillir des informations sur les aînés ayant un TNC en vue de compléter la même échelle que celle utilisée pour l'évaluation de la perception du PA (Zank et Frank, 2002). Dans l'autre étude, les informations contenues dans les dossiers médicaux, les examens et les rapports d'entrevue avec l'aîné ayant un TNC ont été analysées et classées par les cliniciens (Battista et al., 2004).

En ce qui concerne les outils de mesure, ceux qui n'étaient pas en lien avec l'évaluation des AVQs et/ou des AIVQs n'ont pas fait l'objet de notre analyse. En conséquence, les échelles qui abordent le niveau de dépression, le fardeau ou l'humeur, que ce soit pour les personnes ayant un TNC ou pour les proches aidants, n'apparaissent pas dans les résultats.


Un total de 19 outils de mesure différents a été recensé parmi les 16 articles analysés. L'outil le plus fréquemment cité était le *Direct Assessment of Functional Status* (DAFS), mentionné dans 4 articles. La *Mesure d'indépendance fonctionnelle* (MIF) était le deuxième outil le plus cité (3 fois). Le *Pfeffer Functional Activities Questionnaire* (PFAQ) et le *Assessment of Motor and Process Skills* (AMPS) occupaient la troisième place, considérant qu'ils figurent deux fois parmi les articles.

Certaines études (n=7) ont comparé le statut fonctionnel de l'aîné ayant un TNC sur la base d'un seul et même outil complété par un professionnel de la santé d'une part et par un PA d'autre part (Zanetti et al., 1995; Cotter et al., 2002; Zank et Frank, 2002; Ricci et al., 2005; Davis et al., 2006; Bressan et al., 2007; Cotter et al., 2008). Pour ce faire, dans trois de ces études, le choix des chercheurs s'est porté sur la *Mesure d'indépendance fonctionnelle* (MIF). D'autres études (n=9) ont choisi d'utiliser des outils différents, selon que les données étaient recueillies par un professionnel de la santé versus un PA. Dans trois études, on note que les outils choisis pour recueillir des données auprès des PAs sont des instruments spécifiquement développés pour s'adresser à ces groupes (le *Caregiver's Perceptions of Functional Status Scale*-CPFS, le *Caregiver Report of Functional Performance-Revised* - CRFP-R, et le *Alzheimer's Disease Cooperative Study Group Activities of Daily Living Inventory* -ADCS-ADL).

Les résultats détaillés concernant les outils utilisés lors de la collecte de données se trouvent dans le Tableau 6 qui suit. De plus, une description plus détaillée des principaux outils recensés se trouve à l'Annexe 1.

**Tableau 6 : Détails sur les outils de mesure utilisés**

Premier auteur, année	Outils de mesure utilisés	
	Professionnel de la santé	Proche aidants
DeBettignies, 1993	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Structured Assessment of Independent Living Skills (SAILS)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Scales of Independent Behavior (SIB)</i></li> </ul>
Zanetti, 1995	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Direct Assessment of Functional Status (DAFS) - version italienne</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Direct Assessment of Functional Status (DAFS) - version italienne</i></li> </ul>
Karagiozis, 1998	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Le Direct Assessment of Functional Abilities (DAFA)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ)</i></li> </ul>
Doble, 1999	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Older Americans Resources and Services (OARS)</i></li> </ul>
Zanetti, 1999	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Direct Assessment of Functional Status (DAFS)</i></li> <li>• <i>Physical Performance Test (PPT)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Échelle de Barthel (AVQ)</li> <li>• Échelle de Lawton et Brody (AIVQ).</li> </ul>
Loewenstein, 2001	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Direct Assessment of Functional Status (DAFS)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Caregiver's Perceptions of Functional Status Scale (CPFS)</i></li> </ul>
Argüelles, 2001	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Direct Assessment of Functional Status (DAFS)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Caregiver Report of Functional Performance-Revised (CRFP-R)</i></li> </ul>
Cotter, 2002	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)</i></li> </ul>
Zank, 2002	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Nuremberg-Aging-Observation-Scale</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Nuremberg-Aging-Observation-Scale</i></li> </ul>
Battista, 2004	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Dossiers médicaux, résultats aux tests neuropsychologiques et entrevues avec l'ainé</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Activities of Daily Living, Behavior Cognition and Mood State (ABCM)</i></li> </ul>
Ricci, 2005	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)</i></li> </ul>
Davis, 2006	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Independent Living Scale (ILS)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Independent Living Scale (ILS)</i></li> </ul>
Bressan, 2007	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ)</i></li> </ul>
Cotter, 2008	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)</i></li> </ul>
Mioshi, 2009	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Disability Assessment of Dementia (DAD)</i></li> </ul>
Bernard, 2016	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Short Physical Performance Battery (SPPB)</i></li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>Alzheimer's Disease Cooperative Study Group Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL)</i></li> </ul>

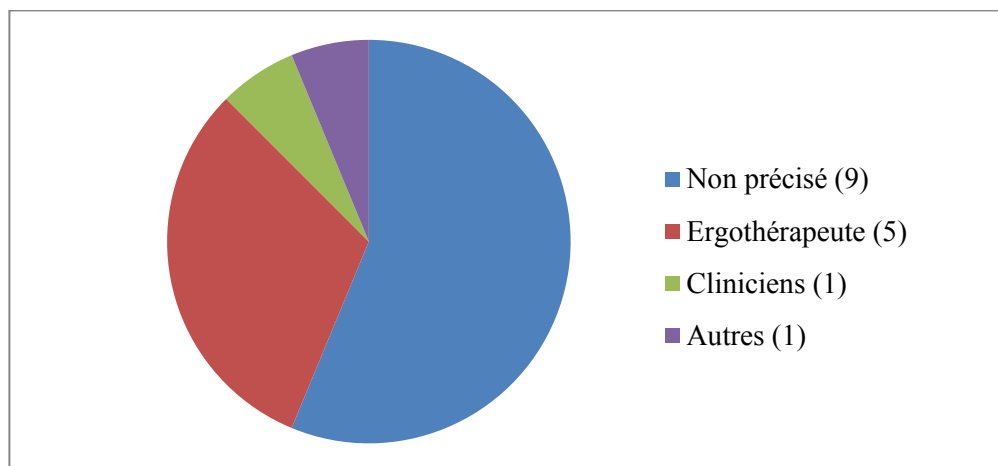
 : Mêmes outils utilisés par les professionnels de la santé et les PAs

#### 4.1.8 Professionnels de la santé ayant réalisé l'évaluation

La majorité des études (n=9) ne précisait pas le champ de pratique du professionnel de la santé ayant procédé à l'évaluation (Davis et al., 2006; Ricci et al., 2005; Cotter et al.,

2002; Loewenstein et al., 2001; Argüelles et al., 2001; Zanetti et al., 1999; Karagiozis et al., 1998; Zanetti et al., 1995; DeBettignies et al., 1993). Certaines études se limitaient à préciser que les évaluateurs étaient certifiés ou que les données avaient été recueillies à l'aveugle. Cinq études ont indiqué que le professionnel responsable de l'évaluation était un ergothérapeute (Bernard et al., 2016; Mioshi et al., 2009; Cotter et al., 2008; Bressan et al., 2007; Doble et al., 1999) et une autre étude a mentionné qu'il s'agissait de cliniciens, mais sans donner davantage de précision à leur sujet (Battista et al., 2004). Par ailleurs, dans un article, on mentionne qu'un total de 24 professionnels ont participé de l'étude; ils étaient soit des soignants en gériatrie, des infirmières, des physiothérapeutes ou des travailleurs sociaux (Zank et Frank, 2002).

La Figure 6 qui suit résume la répartition des champs de pratique des professionnels de la santé ayant réalisé les évaluations auprès des participants.



**Figure 4.** Champs de pratique des professionnels de la santé

## **4.2 Résultats portant sur la comparaison entre l'évaluation du professionnel et la perception du proche aidant**

Lorsque comparées, les évaluations réalisées par les professionnels de la santé et les perceptions exprimées par les PAs ne donnent pas toujours des résultats similaires. Dans certains cas, de telles divergences suggèrent qu'il peut y avoir une sous-estimation ou encore, une surestimation des capacités de l'aîné ayant un TNC dans la réalisation de ses AVQs et AIVQs. Ce sont donc ces résultats concernant des divergences lors de comparaison entre l'évaluation du professionnel et la perception du PA qui seront abordés dans la suite de ce chapitre. Les situations de divergence entre les deux points de vue seront d'abord détaillées en termes de sous-estimation, de surestimation ou de divergence d'une autre nature. Le Tableau 7 qui suit résume les études où il y a des divergences lors des comparaisons entre les proches aidants versus les évaluations des professionnels de la santé.

**Tableau 7** : Résumé des études où il y a des divergences entre les proches aidants vs les évaluations des professionnels de la santé

	Auteurs	Nature de la divergence	Activités spécifiques où il y a des divergences	Indicateurs des divergences (analyses statistiques et résultats)
Prédominance de sous-estimation des PAs (i.e. comparativement aux professionnels de la santé)	DeBettignies et al., 1993	Plus de différence entre le groupe MA que entre le groupe TNC vasculaire	Score totaux aux outils d'évaluation utilisés (catégories d'activités non mentionnées)	ANOVA : différence significative entre les groupes sur le niveau global de fonctionnement F (2,32) = 5,345, $p < 0,01$ Différence significative entre les deux groupes - Outil SIB : F (1,33) = 4,601, $p < 0,05$ - Outil SAILS : F (1, 33) = 0,182, $> 0,05$ .
	Karagiozis et al., 1998	Différence légère entre PA vs. professionnels	- AIVQs (faire des courses, préparation des repas)	Modèles de régression: estimation de la différence moyenne entre l'outil DAFA et le PFAQ : - Moyenne = 0,9 point, SD = 1,1, $p = 0,41$ ()
	Zank et Frank, 2002	PA identifie significativement plus d'incapacités chez les aînés que le professionnel	- AVQs (catégories d'activités non mentionnées)	ANOVA : différences entre PA et professionnels au <i>Nuremberg Aging observation Scale</i> * - PA (moyenne = 14,7, SD 4.2) - Professionnels (moyenne = 12.4, SD 4.8) Tests t pour 2 groupes indépendants = -4.4, $p < 0.01$ * Plus le score est élevé, plus le déficit est important
	Bressan et al, 2007	Pas d'accord ou accord faible et non significatif entre le PA et le professionnel	- AIVQs : (gestion financière, auto-organisation, préparation de repas simple, vie communautaire, loisirs et courses)	NIVEAUX D'ACCORD : Test de Wilcoxon et Coefficient Kappa pondéré - (Moyenne plus élevée = 2,73, SD 0,83, $p = 0,002$ K pondéré = 0,17, SD = 0,09, $p = 0,35$ ) - (Moyenne plus baisse = 2.19, SD 1,30, $p = 0,001$ K pondéré = 0,51, SD = 0,15, $p = 0,81$ )
	Mioshi et al., 2009	PA identifie plus d'incapacités modérés à avancés et le professionnel note un fonctionnement normal	Score totaux aux outils d'évaluation utilisés (catégories d'activités non mentionnées)	ANALYSES DISCRIMINANTES : similarité entre les réponses données -PA : score moyen au <i>Disability Assessment of Dementia</i> = 61 % (incapacités modérés à avancés) -Professionnel : - AMPS procédural = 1,05 (SD 0,69) au-dessous du seuil - AMPS moteur = 2,12 (SD 0, 62) supérieur au seuil (ce qui signifie un fonctionnement normal)

Prédominance de surestimation de des PAs (i.e. comparativement aux professionnels de la santé)	Zanetti et al., 1995	La corrélation entre le PA et le professionnel est modérée	- AVQs (soins personnels et d'hygiène)	CORRÉLATION : $r$ de Pearson - Habillage : $r = -.50$ , $p < .001$ - Soins personnels : $r = -.34$ , $p < .001$ - Prendre un bain : $r = -.47$ , $p < .001$
	Doble et al., 1999	Surestimation de PA plus fréquente (46 %) comparativement au professionnel (11,5 %)	- AVQs (catégories d'activités non mentionnées)	NIVEAUX D'ACCORDS : - Scores moyens AMPS (professionnels) montre un accord modéré avec le OARS (PA) : Kappa = 0,36 - Surestimation des PA pour les AVQ : $\chi^2 = 2.5$ , $p = .12$
	Loewenstein et al., 2001	PAs surestiment les AIVQ (certaines plus que d'autres)	- AIVQs (gestion financière, préparation de repas)	NIVEAUX D'ACCORDS: Test de Fisher d'égalité de deux variances entre les résultats obtenus par les PA au <i>Caregiver's Perceptions of Functional Status (CPFS)</i> et les professionnels au <i>Scale et Direct Assessment of Functional Status (DAFS)</i> - $F(1,63) = 5.13$ , $p < 0.05$
	Argüelles et al., 2001	PAs surestiment les AIVQ (certaines plus que d'autres)	- AVQs (soins d'hygiène dentaire) - AIVQs (gestion financière, préparation de repas)	NIVEAUX D'ACCORDS: Test de Fisher d'égalité de deux variances entre les résultats obtenus par les PA au <i>Caregiver's Report of Performande-Revised (CRFP-R)</i> et les professionnels au <i>Scale et Direct Assessment of Functional Status (DAFS)</i> - $F(1, 66) = 8.02$ , $P < 0.01$
Sans évidence de sous- ou de surestimation (i.e. ni les PAs ni les professionnels ne sous-estiment ou ne surestiment de manière significative)	Zanetti et al., 1999	PA et professionnel ont des résultats qui diffèrent mais pas de façon significative	- AVQs (habillage, soins d'hygiène, déplacement) - AIVQ (communications, courses et gestion financière)	NIVEAUX D'ACCORDS: Test du $\chi^2$ : montrent des résultats qui sont différents mais pas statistiquement significatifs. Les divergences ont été influencées de manière substantielle par la présence concomitante de symptômes dépressifs du PA; plus le score sur le <i>Beck Depression Inventory Scale</i> était élevé, plus la performance de l'aîné ayant le TNC était jugé faible.
	Battista et al., 2004	PA et professionnel ont des résultats qui diffèrent mais pas de façon significative	- AVQs (catégories d'activités non mentionnées)	NIVEAUX D'ACCORDS : Les auteurs ont (1) classé les résultats obtenus par les PA et les professionnels par ordre de grandeur et, (2) ont comparé les classements des mêmes domaines afin de déterminer si les deux ensembles étaient congruents. La répartition obtenue n'a pas été significativement différente de celle attendue par hasard. - Test du $\chi^2$ : $= 2.6$ , $p > 0.05$ .

	Davis et al., 2006	PA et professionnel ont des résultats qui diffèrent mais pas de façon significative	-AVQs (soins personnels, gestion de ses soins de santé) - AIVQs (activités domestiques, transport)	NIVEAUX D'ACCORDS : La concordance entre les scores obtenus au <i>Independent Living Scale-ILS</i> , selon les PAs vs. les professionnels avec des coefficients de corrélation intraclass (ICC). L'accord entre les PAs et les professionnels est modéré (ICC=0.69, 95 % IC : 0.50-0.81, p<0,0001).
--	-----------------------	--	---	---

## 4.2.1 Résultats divergents

### 4.2.1.1 Résultats divergents avec prédominance de sous-estimation

Cette catégorie était prédominante parmi les résultats divergents, avec cinq articles qui montrent une tendance à la sous-estimation de la part du PA (DeBettignies et al., 1993; Karagiozis et al., 1998; Zank et Frank, 2002; Bressan et al., 2007; Mioshi et al., 2009). Selon les résultats de ces différentes études, des nuances s'imposent toutefois, étant donné que les cas de sous-estimation de la part des PAs se sont manifestés de différentes façons.

D'abord, à travers les études analysées, les divergences ont été observées entre différents types de TNCs et ce, entre différentes catégories d'activités. Par exemple, les analyses réalisées dans l'étude de DeBettignies et al. (1993) ont montré que les perceptions des PAs des aînés ayant la MA signalent des niveaux d'incapacité plus élevés que ce qui a été observé à une évaluation par les professionnels de la santé, et ce dans tous les domaines d'activités évalués. Toutefois, cette différence n'a pas été observée au sujet du groupe de personnes ayant de la démence vasculaire (DeBettignies et al., 1993). Karagiozis et al. (1998) ont obtenu des résultats similaires, dans lesquels les PAs avaient une légère tendance à sous-estimer les capacités fonctionnelles des individus ayant un TNC et ce, de façon plus évidente dans les activités de préparation des repas (Karagiozis et al., 1998). Dans l'étude de Zank et Frank (2002), les résultats ont montré que les PAs percevaient plus d'incapacités dans les AVQs que les évaluations des professionnels, mais sans que des activités spécifiques ressortent de façon prépondérante en termes de sous-estimation (Zank et Frank, 2002).

Les divergences peuvent aussi être observées selon les types d'outils d'évaluation qui ont été utilisés, qui peuvent varier selon les caractéristiques des outils de collecte de données utilisées. Par exemple, dans l'étude de DeBettignies et al. (1993), les professionnels utilisaient un outil détaillé (*le SAILS*) dans lequel la performance de chaque tâche est notée sur une échelle de 0 à 3, en tenant compte du temps requis (pour les tâches chronométrées) et de la précision (pour toutes les tâches). En comparaison, les PAs basaient leurs observations sur un outil qui est une liste de vérification (*le SIB*), où chaque élément est évalué sur une échelle de 2 catégories selon le niveau de l'indépendance (DeBettignies et al., 1993). Donc, les



professionnels de la santé disposaient d'un outil dont l'échelle de cotation le rendait plus sensible pour détecter les différences dans les niveaux de difficultés rencontrés par les aînés ayant un TNC. Aussi, les divergences observées peuvent montrer des différences statistiquement significatives entre différentes catégories de résultats obtenus lors de l'évaluation. Par exemple, l'étude de Bressan et al. (2007) a conclu que de façon générale, les PA sous-estiment la capacité fonctionnelle de la personne ayant un TNC. Toutefois, de façon plus spécifique, lorsqu'on examine les niveaux d'accord (Kappa) pour les 10 items du questionnaire *PFAQ*, on constate que le niveau d'accord s'est avéré faible et non significatif pour 1 item ( $K=-0.0$ ,  $p=0.28$ ), faible mais statistiquement significatif pour 7 items (avec des  $K$ =entre 0.16 et 0.34,  $p$ = entre 0.31 et 0.64) et modéré à fort et statistiquement significatif pour 2 items ( $K$ =-entre 0.48 et 0.51,  $p$ =entre 0.78 et 0.81) (Bressan et al., 2007).

Une autre circonstance où il y a des nuances à faire lors de résultats discordants concerne l'homogénéité des sous-groupes de sujets identifiés dans les études. Par exemple, dans l'étude de Mioshi et al. (2009), la perception des PAs ne reflète pas les mêmes niveaux de difficulté dans les AVQs que ceux identifiés par les professionnels de la santé et ce lorsqu'on examine les aînés ayant un TNC comme étant un seul et même groupe. Toutefois, lorsqu'on distingue les résultats des sous-groupes en analysant séparément les sujets présentant la variante phéno-copie (i.e. ceux ayant une symptomatologie comportementale mais sans anomalies morphologiques à l'imagerie cérébrale ou au niveau des biomarqueurs) de ceux des sujets présentant un TNC frontotemporal en général, les résultats montrent une tendance plus importante à sous-estimer les performances des aînés ayant un TNC principalement chez ceux ayant la variante phéno-copie (Mioshi et al., 2009).

Les résultats des études portant sur les AVQs et les AIVQs où il y a des divergences en termes de sous-estimation de la part des PAs montrent que les activités spécifiques où des divergences sont documentées concernent davantage les AIVQs, notamment la gestion financière et la préparation de repas (Bressan et al., 2007; Karagiozis et al., 1998). Les autres articles identifient des divergences dans les AVQs (Zank et Frank, 2002) ou sur la base des scores totaux aux outils d'évaluation utilisés (Mioshi et al., 2009; DeBettignies et al., 1993) mais sans décrire spécifiquement la nature des activités où il y a de telles divergences entre les PA et les professionnels de la santé.

#### 4.2.1.2 Résultats divergents avec prédominance de surestimation

Quatre études ont rapporté des résultats où la surestimation était prédominante dans les comparaisons entre l'évaluation des professionnels de la santé et la perception des PAs (Zanetti et al., 1995; Doble et al., 1999; Loewenstein et al., 2001; Argüelles et al., 2001). Contrairement aux études mentionnées précédemment où il était question de sous-estimation, on constate que les divergences se situent davantage au niveau des AVQs (à savoir les soins personnels et d'hygiène, l'habillement et les déplacements).

Dans certains articles recensés, des chercheurs se sont intéressés aux stades de TNC (léger et modéré/avancé) en vue d'explorer l'association entre les habiletés fonctionnelles des aînés ayant un TNC à divers stades (Zanetti et al., 1995; Doble et al., 1999). À travers les études qui ont distingués en catégories les aînés ayant un TNC selon les résultats au *Global Deterioration Scale (GDS)* ou celles qui ont recueilli des mesures des fonctions cognitives (par exemple avec le *MMSE*), on constate que les PAs ont davantage tendance à surestimer le statut fonctionnel des personnes ayant un TNC à un stade léger et celles qui ont présenté des scores plus élevés au *MMSE* (Doble et al., 1999; Argüelles et al., 2001). Dans l'étude de Doble et al. (1999), sur les 13 aînés ayant la MA au stade léger, 11 PAs (92%) ont surestimé le statut fonctionnel dans les AVQs. Argüelles et al (2001) soulignent que cette tendance se présente surtout dans des activités comme par exemple dire l'heure, compter la monnaie, faire des échanges pour un achat, se brosser les dents ou utiliser des ustensiles.

Certaines des études ayant conclu à la prédominance de surestimation de la part du PA ont analysé des tâches standardisées conjointement avec d'autres observations de l'habileté fonctionnelle avec le *Direct Assessment of Functional Status-DAFS* (Zanetti et al., 1995; Loewenstein et al., 2001; Argüelles et al., 2001) ou le *Assessment of Motor and Process Skills-AMPS* (Doble et al., 1999), alors que les informations obtenues de la part d'un PA ont largement été basées sur le *Caregiver's Perception of Functional Status Scale- CPFS* (Loewenstein et al., 2001) ou sa variante révisée (*CRFP-R*) (Argüelles et al., 2001). Dans ces études, sauf celle de Zanetti et al. (1995) où la corrélation était seulement modérée, des divergences importantes ont été trouvées entre l'information donnée par le PA et l'évaluation basée sur la performance mesurée par les professionnels. Par exemple, dans l'étude de Doble et al. (1999), l'accord entre les informations fournies par le PA et l'évaluation du

professionnel de la santé était trouvé dans 54 % des cas mais les PAs ont surestimé les capacités de l'aîné ayant un TNC dans les cas où il n'y avait aucun accord entre les PAs et les professionnels. L'étude de Argüelles et al. (2001) qui avait essentiellement répliqué celle de Loewenstein et al. (2001) sauf pour ce qui est de l'utilisation de la version révisée du *Caregiver's Perception of Functional Status Scale* a donné lieu à des résultats similaires à ceux de Loewenstein, dans lesquels selon les activités évaluées, de 25 % à 50 % des PAs ont surestimé le statut fonctionnel des aînés ayant un TNC (Argüelles et al., 2001).

En comparaison avec les études où il y avait une tendance à la sous-estimation dont il a été question précédemment, l'étude de Loewenstein et al. (2001) a également démontré que les PAs ont davantage tendance à surestimer le statut fonctionnel des aînés ayant un TNC qui ont présenté des scores plus élevés au MMSE (Loewenstein et al., 2001).

#### **4.2.1.3 Résultats divergents sans évidence de sous-estimation ou de surestimation**

Trois études ne précisaient pas s'il y avait prédominance de sous-estimation ou de surestimation dans les résultats (Zanetti et al., 1999; Battista et al., 2004; Davis et al. 2006). L'une d'entre elles portait seulement sur l'évaluation des AVQs (Battista et al., 2004) et les deux autres couvraient à la fois les AVQs et les AIVQs (Zanetti et al., 1999; Davis et al. 2006). Ces études ont été effectuées respectivement auprès d'aînés ayant un TNC léger (Zanetti et al., 1999), d'aînés ayant un TNC et vivant en résidences privées (Battista et al., 2004), ou d'aînés vivant dans la communauté mais aussi dans établissements d'hébergement (Davis et al., 2006).

En ce qui concerne les activités spécifiques où il y avait des divergences entre les PAs et les professionnels de la santé, l'étude de Zanetti et al. (1999) a documenté dix AVQs et huit AIVQs; pour ces 18 items, des niveaux de concordances de faible à modéré ont été observées sur la base de tests de  $\chi^2$ . De même, les résultats de l'étude de Battista et al. (2004) ont montré que la majorité des comparaisons entre les perceptions du PA et les évaluations des professionnels de la santé généraient des niveaux d'accord faibles et ce, surtout lorsque la personne ayant un TNC présentait un degré modérément avancé de TNC, mais sans en préciser une direction en termes de sous-estimation ou de surestimation. Enfin, dans l'étude de Davis et al. (2006), les résultats ont également montré des niveaux d'accord modérés entre les

PAs et les professionnels (Davis et al., 2006). Les résultats de cette dernière étude suggèrent aussi que la perception du PA n'est pas influencée par la sévérité des déficits cognitifs et ce, contrairement aux études de Loewenstein et al. (2001), Doble et al. (1999) et Argüelles et al. (2001) dont il a été question précédemment (Davis et al., 2006).

#### **4.2.2 Résultats concordants**

Finalement, quatre études sur 16 ont donné lieu à des résultats concordants entre l'évaluation des professionnels de la santé et la perception des PAs (Cotter et al., 2002; Ricci et al., 2005; Cotter et al., 2008; Bernard et al., 2016). Parmi ces études, trois ont évalué les AVQs (Cotter et al., 2002; Ricci et al., 2005; Cotter et al., 2008) et une autre a porté sur les AVQs et les AIVQs (Bernard et al., 2016). Le sommaire des résultats en ce qui concerne la concordance entre les PAs et les professionnels de la santé se trouve au Tableau 8 et les résultats détaillés seront présentés dans la section qui suit.

**Tableau 8 : Résumé des études où il y a concordance entre les proches aidants et les professionnels de la santé**

Auteurs, année	Interprétation	Activités où il y a concordances	Analyses statistiques et résultats selon indicateurs
Cotter et al., 2002	Concordance aux résultats de <i>la Mesure d'indépendance fonctionnelle- MIF</i> entre le PA et le professionnel	AVQs (soins d'hygiène, habillage, alimentation, déplacement, continence)	<i>Rho</i> de Spearman : - $r_s$ s'échelonnaient de 0,620 à 0,909 (toutes statistiquement significatives à $p < 0,005$ )
Ricci et al., 2005	Concordance aux résultats de <i>la Mesure d'indépendance fonctionnelle- MIF</i> entre le PA et le professionnel	AVQs (soins d'hygiène, habillage, alimentation, déplacement, continence)	Coefficients de corrélation intraclasse (ICC) - ICC= 0,95, $p=0,074$ L'ICC a montré un excellent accord pour toutes les catégories d'activité évaluées.
Cotter et al., 2008	Concordance aux résultats de <i>la Mesure d'indépendance fonctionnelle- MIF</i> entre le PA et le professionnel	AVQs (soins d'hygiène, habillage, alimentation, déplacement, continence)	<i>Rho</i> de Spearman : - $r_s$ s'échelonnaient de 0,620 à 0,933; Mdn = 0.862 (toutes statistiquement significatives à $p < 0,005$ )
Bernard et al., 2016	Corrélations significatives entre les résultats des PAs au <i>Disease Cooperative Study Group Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL)</i> et des professionnels au <i>Short Portable Sarcopenia Measure (SPSM)</i> .	- AVQs - AIVQs (sans mention d'activités spécifiques dans l'article)	$r$ de Pearson : - $r = 0,52$ , $p < 0,0001$ Réponses du PA ( <i>ADCS-ADL</i> ) fortement corrélé avec la mesure du professionnel ( <i>SPPB</i> )

A travers ces quatre études où il y avait une concordance entre les réponses obtenues de la part des PAs et les professionnels de la santé au sujet du statut fonctionnel de l'aîné ayant un TNC, on peut toutefois noter des distinctions concernant les critères d'inclusions de ces études en termes de diagnostic. Ainsi, Bernard et al. (2016) ont recueilli leurs données strictement avec des aînés ayant un diagnostic de MA. Pour ce qui est des études de Cotter et al. (menées respectivement en 2002 et 2008), elles ont été réalisées avec des aînés ayant un TNC, mais sans détailler davantage les types de TNC dont il s'agissait. Enfin, l'étude de Ricci et al. (2005) a été réalisée avec des aînés de 60 ans et plus ayant une maladie chronique (regroupant des diagnostics qui incluaient des TNCs dans une proportion de 87 %).

Dans l'étude de Cotter et al. (2002), la perception du PA a été recueillie pour sept AVQs (en lien avec l'habillement, l'alimentation, les soins personnels et d'hygiène, la mobilité et les transferts). Dans l'autre étude (Cotter et al., 2008) les mêmes procédures de collecte de données ont été effectuées mais à la différence que le processus d'évaluation du professionnel a été plus détaillé, précisant qu'il s'agissait d'un ergothérapeute.

La *Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)* a été l'outil de mesure utilisé dans trois études où il n'y avait pas de résultats divergents, à savoir deux études menées par Cotter et al. (2002 et 2008) et celle de Ricci et al. (2005). Dans ces études, les résultats ont révélé des corrélations significatives entre les informations recueillies auprès des PAs et les évaluations menées par des professionnels de la santé et ce, tant dans les cotations par items que dans les scores totaux. Il s'agit des seules études ayant eu recours à la *MIF*. L'étude de Bernard et al. (2016) a plutôt utilisé le *Disease Cooperative Study Group Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL)* pour recueillir les informations des PAs et au *Short Portable Sarcopenia Measure (SPSM)* comme outil d'évaluation pour les professionnels. Cette étude a également donné lieu à des corrélations significatives entre les informations fournies par le PA et les évaluations par des professionnels d'aîné, et ceci pour tous les stades de TNCs (léger, modéré ou avancé). La corrélation la plus importante a été obtenue pour le groupe de personnes ayant la MA dont le niveau de fonctionnement cognitif était le plus hypothéqué.

### 4.3 Résultats portant sur l'influence de la relation entre la personne ayant un trouble neurocognitif et le proche aidant

En ayant en tête que le but de cette étude était de contribuer à la compréhension du statut fonctionnel des aînés ayant la MA ou d'autres TNCs et d'explorer comment le statut fonctionnel est perçu par leurs PAs, il est également pertinent d'examiner les résultats en lien avec la relation entre l'aîné ayant un TNC et le PA.

En fonction des critères d'inclusion de cet examen de la portée, la plupart des études recensées ne faisaient pas référence à la nature de la relation entre l'aîné ayant un TNC et le PA. Néanmoins, il a été possible de trouver des informations à ce sujet dans six publications (Karagiozis et al., 1998; Loewenstein et al., 2001; Doble et al., 1999; Bernard et al., 2016; Zanetti et al., 1999; Zank et Frank, 2002).

Concernant la nature de la relation, l'étude de Karagiozis et al. (1998) met l'accent sur le fait que, malgré la prédominance générale de sous-estimation trouvée dans leurs résultats, lorsque les PAs ont été séparés entre un sous-groupe de conjoints et un sous-groupe formé avec les autres aidants (enfant, ami), les conjoints ont montré une tendance à surestimer les capacités fonctionnelles des personnes ayant un TNC (différence moyenne au *DAFA* = 0,4 point,  $SD = 1,4$ ,  $p = 0,77$ ), tandis que le groupe qui avait un autre genre de lien a démontré une tendance à la sous-estimation (différence moyenne au *DAFA* = 2,6 points,  $SD = 1,6$ ,  $p = 0,11$ ). Cependant, il est à noter qu'il s'agit seulement de tendances vers la signification (surestimation ou sous-estimation), puisque ces analyses n'étaient pas statistiquement significatives (Karagiozis et al., 1998). Parallèlement, l'étude de Loewenstein et al. (2001) montre plus de discordances chez les PAs qui sont les enfants que chez les conjoints des aînés ayant un TNC lors de l'appréciation de tâches spécifiques (ex. : rédiger un chèque, etc.) comparativement à l'évaluation du professionnel (différences moyennes de résultats au *Direct Assessment of Functional Status Scale (DAFS)* :  $1,10 \pm 1,2$  vs  $0,531 \pm 0,76$ ). Ces analyses n'ont toutefois pas déterminé si ces divergences allaient dans le sens de la surestimation ou de la sous-estimation puisqu'elles étaient plutôt liées au nombre total d'erreurs ( $F(1,63) = 4,58$ ,  $p < 0,05$ ,  $R^2 \text{ ajusté} = 0,054$ ) (Loewenstein et al., 2001).

Au contraire, Doble et al. (1999) soulignent que ni la relation entre l'aîné et le PA ni la fréquence du contact entre eux n'a influencé la tendance du PA à la surestimation. Selon leurs résultats, la tendance à la surestimation de la part des PAs se manifestait principalement lorsque les TNCs de l'aîné étaient classés comme légers. Ce constat s'est également posé dans l'étude de Bernard et al. (2016) où, bien que les PAs « conjoints » aient présentés des résultats plus faibles au *Alzheimer's Disease Cooperative Study Group Activities of Daily Living Inventory (ADCS-ADL)*, la relation de conjoint n'a pas eu d'influence sur la corrélation entre les évaluations réalisées par les professionnels de la santé et les informations transmises par les PAs en général. Encore là, les corrélations étaient davantage associées au niveau de fonctionnement cognitif, alors que les scores plus bas du MMSE montraient un coefficient de corrélation plus élevé ( $r_p=0.65, p=0.0043$ ) (Bernard et al., 2016).

Certaines publications ne font pas explicitement référence à la relation entre la personne ayant un TNC et le PA, mais elles mentionnent le scénario de cohabitation (Zanetti et al., 1999; Zank et Frank, 2002). Les deux articles qui font référence à cette réalité indiquent qu'il n'y a eu aucune influence sur le résultat final des évaluations selon que le PA vit avec l'aîné ayant un TNC ou non. Par conséquent, pour ces chercheurs, les tendances à la sous-estimation ou à la surestimation n'étaient pas associées à la cohabitation. Zanetti et al. (1999) ont ajouté la variable de cohabitation dans leurs analyses tout simplement comme covariable. Aussi, les résultats de l'étude de Zank et Frank (2002) montrent que les différences entre les PAs et les professionnels par rapport à l'évaluation des AVQs n'étaient pas influencées par la cohabitation ( $F [1,39] = 0,0$ ).



## **Chapitre 5 - Discussion**

Cette étude a recensé les écrits scientifiques qui concernent la perception du PA sur le statut fonctionnel des aînés ayant la MA et d'autres TNCs dans la réalisation des AVQs et des AIVQs et ce, en comparaison avec l'évaluation faite par un professionnel de la santé. Ce chapitre fait d'abord un bref retour sur les caractéristiques générales des études analysées. Il offre ensuite un aperçu des résultats qui montrent des divergences entre la perception des PAs et les évaluations des professionnels de la santé, en détaillant ceux où il y a des tendances de sous-estimation ou de surestimation, pour ensuite aborder les résultats qui sont concordants. Par la suite, il sera question des hypothèses concernant ces divergences entre les perceptions du PA et l'évaluation du professionnel de la santé. Enfin, ce dernier chapitre se poursuit avec des recommandations pour des recherches futures et il se terminera avec les forces et limites de l'étude.

### **5.1 Retour sur les résultats**

#### **5.1.1 Caractéristiques générales des études analysées**

Seize études ont été incluses dans cet examen de la portée et ce, peu importe leur année de publication (incluant certaines datant de plus de 20 ans). Malgré cela, 11 études sur les 16 ont été menées durant les années 2000. Parmi ces 16 études, aucune n'a eu recours à un devis expérimental; la majorité des études étaient transversales et seulement deux publications ont ajouté un volet d'analyse qualitative.

Parmi les études analysées dans le présent projet, mis à part une étude transversale où le nombre de participants était de 168 dyades, on constate que les tailles échantillonnelles ont généralement été modestes. Les limites de ces études sont également mise en évidence dans certains cas par la sélection non aléatoire des participants, avec des échantillons de convenance, ce qui pourrait occasionner des biais potentiels. Parmi les études analysées, la prépondérance de sujets de sexe féminin est remarquable, ce qui soulève la question de la généralisation des résultats aux aînés de sexe masculin. Par exemple, dans neuf des 16 études, les femmes représentaient plus que le double des sujets comparativement aux hommes, atteignant même 80 % pour l'une des études (Ricci et al., 2005). Ce phénomène peut

s'expliquer par la plus grande longévité chez les femmes (Macêdo, Cerchiari, Alvarenga, Faccenda et Oliveira, 2012). Outre la prévalence des cas de TNCs parmi les femmes au Canada, qui dépasserait 65 % selon la Société Alzheimer du Canada (2016), la longévité accentue également la proportion de femmes parmi les PAs. Ce groupe représente des personnes qui peuvent être une épouse, une fille, une belle-fille, une petite-fille, une autre femme de la famille ou une amie (Brodaty et Donkin, 2009). Ces études répètent donc que les femmes sont les personnes qui assument majoritairement les responsabilités de fournir de l'aide et du soutien aux personnes âgées, à plus forte raison en tant que conjointes. Ce constat trouve des échos dans l'étude de Pinquart et Sörensen (2011), qui concluent que les conjointes sont généralement celles qui assument le rôle de proche aidant, suivies des enfants adultes. Il existe également des cas où les conjointes et les enfants partagent le rôle d'aidants, une réalité davantage possible lorsque l'aîné ayant un TNC continue à vivre dans son domicile après le diagnostic (Arbel, Bingham et Dawson, 2019).

Le but de la présente étude était de contribuer à la compréhension du statut fonctionnel des aînés ayant un TNC et d'explorer comment celui-ci est perçu par leurs PAs. À cet égard, on peut poser l'hypothèse que cette perception pourrait être influencée par les raisons ayant amené le PA à s'investir pour offrir du soutien à l'aîné ayant le TNC. D'une façon générale, plusieurs raisons peuvent motiver une personne à assumer le rôle de PA. Celles-ci peuvent être liées à des sentiments variés (amour, culpabilité, etc.), au sens du devoir, à des pressions sociales et culturelles ou à des croyances religieuses (Brodaty et Donkin, 2009). Dans l'étude de Cohen, Calantonio et Vernich (2002), les chercheurs ont réalisé un sondage auprès de PAs sur les aspects positifs en lien avec leur rôle de PA. Les réponses les plus fréquemment mentionnées ont été la camaraderie et la gratification ressentie, suivi du sentiment d'accomplir un devoir (décrit ici comme étant positif) en prenant soin de quelqu'un. Ce résultat concernant les PAs ayant des motivations et des sentiments positifs pourrait rejoindre ceux d'articles issus de notre étude, où il a été mentionné que les PAs qui présentaient moins de symptômes dépressifs et ceux pour qui le fardeau était moins lourd au *Screen for Caregiver Burden (SCB)* avaient une meilleure évaluation de leur propre état de santé (Cotter et al., 2002; Argüelles et al., 2001). En contrepartie, les aspects négatifs en lien avec le rôle de PA ne peuvent être passés sous silence. En effet, les PAs sont souvent décrits dans les écrits scientifiques comme

un groupe vulnérable, qui présente un risque élevé de développer de l'épuisement, des symptômes dépressifs, de la fragilité et même des TNCs (Dassel et Carr, 2016; Norton, Smith, Østbye, Tschanz, Corcoran, et al., 2010). Donc, il s'agit de situations qui pourrait éventuellement compromettre leur capacité à continuer à fournir le soutien aux aînés ayant un TNC et aussi, influencer leur perception par rapport au statut fonctionnel de l'aîné (Castro et al., 2010; Takai, Takahashi, Iwamitsu, Ando, Okazaki, Nakajima et al., 2009; Välimäki, Vehviläinen-Julkunen, Pietilä et Pirttilä, 2009).

Le fait qu'un seul article ait mentionné le niveau d'éducation des PAs ne signifie pas que ce facteur ne pourrait pas jouer un rôle dans la façon dont les PAs perçoivent les capacités fonctionnelles de la personne ayant un TNC. Dans l'étude en question (Davis et al., 2006), les auteurs ont attiré l'attention sur le fait que la majorité des PAs de leur échantillon étaient très scolarisés ( $15,6 \pm 2,5$  ans) et que ces PAs se sont montrés bien informés par rapport aux AIVQs évalués. Ce résultat soulève l'hypothèse que le niveau d'éducation des PAs pourrait influencer leur connaissance sur la maladie, ce qui les rendrait plus en mesure de comprendre les limites de l'aîné à qui ils offrent du soutien. Cette hypothèse est soutenue par une étude réalisée en 2015, qui a montré que les PAs ayant des niveaux de scolarité plus élevés ont davantage tendance à rechercher des informations sur l'internet, ce que les rendrait plus informés sur la maladie (Kim, 2015).

Il est plausible de soulever l'hypothèse selon laquelle le type de TNC pourrait influencer les divergences de perception entre les PAs et les professionnels de la santé. Or, dans plusieurs des études analysées ( $n=8$ ), les différents diagnostics de TNCs ont été traités ensemble. Dans les autres cas, cinq études ont été réalisées spécifiquement avec des aînés ayant un diagnostic de MA (Bernard et al., 2016; Argüelle et al., 2001; Loewenstein et al., 2001; Doble et al., 1999; Zanetti et al., 1995), une étude a spécifiquement ciblé le TNC de type frontotemporal (Mioshi et al., 2009) et une autre s'est intéressé aux TNCs d'origine vasculaire (DeBettignies et al., 1993). Toutefois, étant donné que la MA est le type de TNC le plus prévalant (Wong et al., 2016), et que ce diagnostic représente souvent une large proportion des regroupements des diagnostics désignés comme étant des TNCs, la MA finit par être plus étudiée, tandis que la recherche portant spécifiquement sur d'autres TNCs est moins présente dans les écrits scientifiques (Tolea, Morris et Galvin, 2016). Ceci est une

considération pertinente dans la mesure où le déclin du statut fonctionnel se manifeste différemment selon les différents types de TNCs, avec des trajectoires qui ne sont pas les mêmes en termes de détérioration des capacités fonctionnelles (Tolea et al., 2016).

La diversité des stades de TNCs dans les études qui ont été analysées mérite d'être discutée étant donné que plusieurs études n'ont pas fait de distinction entre les stades de TNC dans leurs critères d'inclusion. En effet, à l'exception de cinq articles qui excluaient le stade le plus avancé (Davis et al., 2006; Loewenstein et al., 2001; Doble et al., 1999; Zanetti et al., 1995; DeBettignies et al., 1993) et d'un autre qui ne concernait que les stades légers (Zanetti et al., 1999), les autres études qui ont abordé les TNCs présentaient un large spectre de déficits cognitifs. Dans ce contexte, une investigation plus approfondie serait nécessaire, car même parmi les études qui ont ciblé des stades de TNC en particulier, il existe des divergences entre les conclusions quant à l'influence du stade des TNCs sur la perception que se font les PAs au sujet du statut fonctionnel de l'aîné ayant un TNC. En effet, alors que deux études (Davis et al., 2006; Karagiozis et al., 1998) ont rapporté que ce facteur n'affectait pas de manière significative les perceptions des PAs, une autre étude (Bernard et al., 2016) a montré qu'il existait des corrélations significatives pour tous les niveaux de déficits cognitifs, y compris le TNC léger. Toujours en lien avec les divergences entre les perceptions des PAs et l'évaluation des professionnels, Doble et al. (1999) ont noté des tendances à la surestimation lorsque le TNC était à un stade léger. De même, Loewenstein et al. (2001) ont également identifié de la surestimation lorsque le score au *MMSE* était plus élevé. Enfin, des divergences similaires étaient également présentes dans une autre étude, cette fois alors que le TNC était à un stade modérément avancé (Battista et al., 2004).

Fait à noter, les deux études qui n'ont trouvé aucune association entre le stade des TNCs et la perception du PA (Davis et al., 2006; Karagiozis et al., 1998), ont évalué uniquement les AIVQs en milieu clinique et ce, chez des aînés ayant des TNCs pour qui les diagnostics étaient variés. Or, en ce qui a trait à l'environnement où se déroule l'évaluation, plusieurs études menées auprès d'aînés ont conclu que les résultats observés à domicile lors de mise en situation étaient meilleurs, et qu'ils donnaient lieu à des niveaux de performance supérieurs comparativement à ceux observés dans des environnements non familiers (Hoppes et al., 2003; Provencher et al., 2013). C'est d'ailleurs ce qui s'est avéré dans l'étude de Doble

et al. (1999), qui sont arrivées à des conclusions semblables en évaluant des aînés ayant la MA à domicile. Toutefois, l'effet du milieu où se déroule l'évaluation du statut fonctionnel des personnes âgées doit être encore mieux documenté étant donné qu'il soulève à la fois des points positifs et négatifs selon les sources auxquelles on fait référence et qu'il influence chaque personne différemment (Chaudhury et Cooke, 2014; Hoppes et al., 2003).

En ce qui concerne les professionnels de la santé impliqués dans les études analysées, il aurait été souhaitable que les études mentionnent le champ de pratique dans lequel exerçaient les professionnels, mais cette information n'a été décrite que dans sept études. Parmi celles-ci, l'ergothérapeute a été mentionné dans cinq études (Bernard et al., 2016; Mioshi et al., 2009; Cotter et al., 2008; Bressan et al., 2007; Doble et al., 1999), alors que des cliniciens non-spécifiés ont été mentionnés dans une étude (Battista et al., 2004) et que dans une autre étude, ce sont 24 professionnels provenant de différents champs de pratique (soignants en gériatrie, infirmières, physiothérapeutes ou travailleurs sociaux) qui ont procédé aux évaluations des aînés ayant des TNCs (Zank et Frank, 2002). Or, la différence dans la formation des professionnels modulerait les observations de chacun, notamment en ce qui concerne l'appréciation du statut fonctionnel des clientèles auprès desquelles ils interviennent (Tanaka, 2003). Dans le contexte de travail interdisciplinaire, il arrive qu'il y ait des divergences entre professionnels sur la nature de la problématique en présence, et cela est susceptible d'entraîner des différences de résultats. L'expérience du professionnel avec des personnes ayant des TNCs peut également influencer leur point de vue et leur sens analytique, ainsi que leur capacité à utiliser les outils d'évaluation qui leur sont destinés. Ceci étant, il est possible de poser l'hypothèse que les champs de pratique des professionnels de la santé qui ont procédé aux évaluations standardisées dans les études qui ont été sélectionnées pour cet examen de la portée aient pu avoir une influence sur les résultats obtenus dans ces études mais il est impossible de décrire celle-ci sur la base des résultats issus de ces articles.

### **5.1.2 Divergences entre proches aidants et professionnels de la santé**

Dans l'ensemble, 12 études sur 16 ont mis en évidence des divergences entre l'évaluation du professionnel de la santé et la perception du PA et ce, en additionnant les

études qui sous-estimaient (Mioshi et al., 2009; Bressan et al., 2007; Zank et Frank, 2002; Karagiozis et al., 1998; DeBettignies et al., 1993), celles qui surestimaient (Zanetti et al., 1995; Doble et al., 1999; Loewenstein et al., 2001; Argüelles et al., 2001) et celles où il y avait divergence sans énoncer explicitement si la divergence allait dans le sens de la sous-estimation ou la surestimation (Davis et al., 2006; Battista et al., 2004; Zanetti et al., 1999).

#### **5.1.2.1 La sous-estimation des capacités**

Dans cinq des études où ont été identifiés des résultats divergents entre les professionnels de la santé et les PAs, ces derniers ont montré des tendances à sous-estimer la capacité fonctionnelle de la personne ayant un TNC. Ces études ont conclu que le PA considérait que l'aîné ayant un TNC présentait plus de détérioration lors de la réalisation de ses activités que ce qui était relevé dans le cadre d'une évaluation formelle par un professionnel de la santé (Mioshi et al., 2009; Bressan et al., 2007; Zank et Frank, 2002; Karagiozis et al., 1998; DeBettignies et al., 1993). Cette tendance peut avoir un lien avec l'importance du soutien que le PA offre à l'aîné ayant un TNC dans ses activités, lorsque l'aîné devient plus dépendant dans l'exécution de ses activités quotidiennes (Carvalho et Neri, 2009). Cette dépendance augmente la charge du PA, dans la mesure où la dispensation d'aide et de soins comporte un fardeau physique et émotionnel pour l'aidant (Brodsky et Donkin, 2009; Carvalho et Neri, 2009). Ce fardeau s'alourdit pour les PAs s'ils sont sollicités de façon croissante par les tâches quotidiennes associées au déclin fonctionnel et aussi par la supervision nécessaire lorsqu'il y a présence de symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) (Giebel et al., 2014; Lee, McKeith, Mosimann, Ghosh-Noddyal et Thomas, 2013). Dans de tels cas, les PAs peuvent interpréter les capacités de l'aîné d'une façon plus négative, en minimisant ses compétences (Bressan et al., 2007; Argüelles et al., 2001).

Pour faire suite à des facteurs particuliers qui peuvent être liés à la perception que se font les PAs au sujet des capacités fonctionnelles de l'aîné ayant un TNC, les résultats des études recensés dans le présent examen de la portée montrent que la plupart des PAs étaient des membres de la famille, et surtout des conjointes qui cohabitaient avec l'aîné ayant un TNC. Or, bien qu'il y ait peu d'écrits scientifiques à l'effet que la cohabitation puisse

influencer leur perception, une étude a révélé que les PAs qui cohabitent avec l'aîné ayant des TNCs mentionnent plus de limitations dans l'exécution des AVQs et AIVQs et aussi, la tendance des PAs cohabitant avec l'aîné à sous-estimer leur statut fonctionnel (Osaki, Morikawa, Kajita, Kobayashi, Kondo et Maeda, 2016). En revanche, comme les PAs qui cohabitent avec l'aîné ayant un TNC sont eux qui ont plus de temps pour l'observer dans différentes situations, les observations des PAs portent sur la performance de l'aîné non pas sur la base d'une situation isolée, ce qui peut être le cas pour les professionnels qui n'ont pas accès à autant de situations que les PAs pour porter un jugement sur les capacités de l'aîné (Lima-Silva, Bahia, Carvalho, Guimarães, Caramelli, Balthazar et al., 2015).

Bien que n'étant pas au centre de cette étude, il est intéressant de noter que deux études ont identifié la présence de symptômes dépressifs comme l'un des facteurs qui ont pu influencer la réponse du PA (Davis et al., 2006; Argüelles, 2001). En revanche, Zank et Frank (2002) ont conclu que ce facteur n'avait pas d'influence dans la perception des PAs en ce qui a trait au statut fonctionnel des aînés ayant un TNC. Ces résultats en apparence contradictoires peuvent s'expliquer par la proportion de PAs qui présentent des symptômes dépressifs parmi les participants de ces études.

### **5.1.2.2 L'évaluation**

Il existe d'autres facteurs particuliers qui peuvent être liés aux divergences qui ont été observées entre la perception que se font les PAs au sujet des capacités fonctionnelles de l'aîné ayant un TNC et les évaluations des professionnels de la santé. Parmi eux, on note le niveau de familiarité avec les tâches qui font l'objet de l'évaluation de l'aîné ayant un TNC, comme par exemple, dans les cas où il existe une répartition des tâches où la femme assume la responsabilité de cuisiner alors que la gestion financière relève de l'homme, comme on peut le constater dans des rôles dits traditionnels. Dans le contexte des recherches recensées pour le présent examen de la portée, il est possible que des participants ayant un TNC aient pu être évalués pour des tâches avec lesquelles ils ne sont pas familiers (ou qu'ils n'ont jamais réalisé), ce qui peut laisser croire que la personne n'est pas en mesure de réaliser des activités comme de gérer ses finances ou de préparer ses repas. Pour cette raison, Pashmdarfard et Azad (2020) soulignent l'importance du choix des instruments de mesure lorsqu'ils sont utilisés dans des

contextes où la responsabilité de l'exécution de certaines tâches est davantage associée au genre, comme c'est souvent le cas pour les AIVQs. Or, parmi les études analysées, quatre études ayant fait état de divergences entre les perceptions des PAs et l'évaluation des professionnels ont conclu à de telles différences pour des activités en lien spécifiquement avec les AIVQs (préparation de repas, gestions financière et courses) (Karagiozis et al., 1998; Bressan et al., 2009; Loewenstein et al., 2001; Davis et al., 2006).

Les mises en garde de Pashmdarfard et Azad (2020) concernant le choix des outils d'évaluation souligne la nécessité de la validation culturelle d'un instrument de mesure dans le contexte de l'évaluation du statut fonctionnel (Acquadro, Conway, Wolf, Hareendran, Mear, Anfray, 2008; Beaton, Bombardier, Guillemin et Ferraz, 2000), afin que les particularités socioculturelles des personnes à qui s'adressent l'évaluation soient prises en compte (Riberto, Miyazaki, Jucá, Sakamoto, Pinto et Battistella, 2004; Beaton et al., 2000). À cet égard, la validation culturelle n'est pas seulement liée à la traduction, mais aussi à l'adaptation de l'instrument au sein de la culture (Beaton et al., 2000), de sorte que l'évaluation n'entraîne pas une interprétation biaisée des résultats (Sousa et Rojjanasrirat, 2011).

En plus de la validation culturelle, les propriétés psychométriques des outils d'évaluation utilisés doivent être prises en compte pour tenter d'expliquer les divergences entre la perception des PAs et les résultats d'évaluation par des professionnels de la santé (Paixão Jr. et Reichenheim, 2005). Pour que le professionnel ait une compréhension adéquate du statut fonctionnel des aînés ayant un TNC, il est nécessaire de procéder à un choix rigoureux parmi les instruments disponibles. Selon Auger, Demers et Swaine, (2006), la sélection d'un outil de mesure doit se baser sur des critères tels que l'applicabilité, la faisabilité et le pragmatisme, en plus des propriétés psychométriques. Le choix judicieux d'instruments aura pour conséquence d'obtenir des résultats qui seront plus proches de la réalité. Or, dans les études retenues pour cet examen de la portée, plusieurs outils d'évaluation sont mentionnés comme ayant de bonnes propriétés psychométriques et comme étant applicables pour l'évaluation des personnes ayant un TNC et ce, selon la liste des outils présentés par Pashmdarfard et Azad (2020) dans leur revue systématique qui identifie des instruments conçus pour mesurer spécifiquement la performance des AVQs et des AIVQs chez les personnes âgées. Or, dans les études analysées, c'est le DAFS qui a été classé au



premier rang parmi les instruments les plus utilisés, et ce, malgré qu'il ne fasse pas partie de la liste des outils présentés par Pashmdarfard et Azad (2020). Il est à noter qu'avec le DAFS, il est possible d'évaluer diverses compétences dans le domaine des AIVQs, que sa validité est établie chez les patients souffrant de MA et qu'il permet une bonne discrimination avec les sujets sans déficience cognitive (McDougall et al., 2010). Ensuite, la deuxième échelle la plus utilisée parmi les études analysées était la MIF, qui est un instrument largement utilisé dans l'évaluation des AVQs (Mizrahi, Harel, Heymann, Lubart, Leibovitz, Gadot et al., 2018; Slaughter, Wagg, Jones, Schopflocher, Ickert, Bampton et al., 2015). Force est de constater que dans trois des quatre études où il y a eu concordance entre les PAs et les professionnels de la santé, les données sur lesquelles ont été basées les comparaisons ont été recueillies avec la MIF, et ce, en ciblant les AVQs. En contrepartie, cinq des études qui ont donné lieu à des comparaisons divergentes entre les PAs et les professionnels de la santé se sont basées sur le *DAFS* et ce, en ciblant à la fois les AVQs et les AIVQs. Ce constat soulève des questions en lien avec la sensibilité de la MIF pour identifier des différences subtiles en ce qui concerne le statut fonctionnel d'aînés ayant des TNCs, un facteur qui pourrait expliquer la concordance entre la perception des PAs et les résultats d'évaluation par des professionnels de la santé.

Par ailleurs, certaines études ont préféré utiliser le même outil pour l'évaluation par les professionnels de la santé et pour recueillir la perception des PAs (Zanetti et al., 1995; Cotter et al., 2002; Zank et al., 2002; Ricci et al., 2005; Davis et al., 2006; Bressan et al., 2007; Cotter et al., 2008) alors que d'autres études ont opté pour des instruments différents (DeBettignies et al., 1993; Karagiozis et al., 1998; Doble et al., 1999; Zanetti et al., 1999; Loewenstein et al. 2001; Argürelles et al., 2001; Battista et al. 2004; Mioshi et al., 2009; Bernard et al. 2016). Dans le cas d'instruments différents, une bonne correspondance entre les activités évaluées est nécessaire pour que la comparaison entre les résultats puisse être valide. En effet, advenant que les mêmes activités ne sont pas évaluées de la même façon par les PAs et par les professionnels de la santé, certaines tâches sont susceptibles de donner lieu à des divergences en termes de sous-estimations ou à des surestimations. Aussi, les comparaisons entre les PAs et les professionnels seront d'autant plus adéquates si les instruments de mesure sont équivalents en termes de contenus évalués. Or peu des études analysées dans cet examen de la portée ont discuté de cette possible source de biais.

Les divergences observées dans certaines études peuvent également être liées à certains facteurs susceptibles d'influencer les résultats obtenus à une évaluation standardisée, ce qui fut le cas pour la plupart des études sélectionnées, dans lesquelles les professionnels ont basé leur évaluation sur l'observation standardisée de la performance des aînés dans les AVQs et les AIVQs. Dans un contexte de recherche, cela peut générer un niveau de pression accru sous forme de stress chez l'aîné évalué (Izal et al., 2005). Cette pression peut déclencher des comportements positifs ou négatifs résultant en une congruence (ou pas) entre les capacités réelles et celles qui sont présentées lors de l'évaluation (Izal et al., 2005). Ainsi, pour aborder les résultats divergents dans la plupart des études, il aurait été souhaitable de se questionner sur l'exactitude de la performance des aînés, d'autant plus s'il n'est pas possible de départager entre la difficulté à réaliser une activité comme tel, la motivation au moment de l'évaluation ou encore de l'impact de l'environnement où se déroule l'évaluation sur l'aîné ayant un TNC.

#### **5.1.2.3 La collecte des données**

L'environnement où se déroule l'évaluation peut avoir un impact sur la performance des aînés et, tel que mentionné précédemment, ceci peut influencer la comparaison entre la perception du PA et l'évaluation du professionnel. Les évaluations réalisées dans des milieux cliniques ou domiciliaires ont déjà fait l'objet de plusieurs études, dont celle de Provencher, Demers, Gélinas et Giroux (2013), dont le but était de comparer les performances dans ces deux environnements (domicile et clinique) lors de la réalisation d'une activité de cuisine. Ils ont conclu que les résultats sont plus positifs lorsque l'activité est réalisée à la maison, à l'exception de certains facteurs, comme la force de préhension. Cette exception peut suggérer que certaines aides techniques disponibles dans l'environnement clinique peuvent faciliter les performances de certains aînés à égards spécifiques. Toutefois, pour Provencher et al. (2013), la maison demeure l'environnement le plus approprié pour obtenir les meilleures performances des aînés lors d'une évaluation et ce, en raison de la diminution de la charge cognitive requise dans un contexte familial. Une autre étude a obtenu un résultat similaire et a conclu que l'environnement familial peut offrir un meilleur soutien aux aînés dans la réalisation de leurs AIVQs qu'un environnement clinique (Park, Fisher et Velozo, 1994).

Parmi les 16 études retenues pour cet examen de la portée, l'environnement clinique a été utilisé pour réaliser les évaluations dans huit études (Bressan et al., 2007; Davis et al., 2006; Zank et Frank, 2002; Loewenstein et al., 2001; Zanetti et al., 1999; Karagiozis et al., 1998; DeBettignies et al., 1993) et le milieu domiciliaire dans sept études (Bernard et al., 2016; Mioshi et al., 2009; Cotter et al., 2008; Ricci et al., 2005; Battista et al., 2004; Cotter et al., 2002; Argüelles et al., 2002; Doble et al., 1999). Dans un article (Zanetti et al., 1995), il n'a pas été possible d'identifier l'environnement choisi pour réaliser les évaluations. Comme le milieu clinique représente un contexte peu familier, il est possible que cet environnement ait pu générer de l'inconfort, un manque de motivation, de la gêne ou de l'insécurité chez les personnes âgées, ne leur permettant pas de démontrer leur plein potentiel de performance dans les activités (Izal et al., 2005). D'autre part, on peut argumenter que dans certains cas, l'environnement clinique pourrait être mieux adapté que le domicile (ex. : moins encombré, plus structuré), ce qui pourrait aussi faciliter la réalisation des activités par l'aîné ayant un TNC et générer un meilleur résultat quant à sa performance dans les AVQs et les AIVQs. Donc, dans un cas comme dans l'autre, la performance qui résulte d'une évaluation en milieu clinique pourrait ne pas correspondre à ce qui serait observé dans la réalité quotidienne de l'aîné ayant un TNC. En contrepartie, l'évaluation faite à domicile permet à la personne ayant une déficience cognitive d'effectuer des activités dans un environnement familial où demeurent des éléments de routine, même si ces tâches sont parfois standardisées par l'outil de mesure utilisé. Donc, l'évaluation faite à domicile fournit l'influence positive d'un environnement familial, y compris les adaptations et les aménagements utilisés habituellement par l'aîné, ce qui peut rendre parfois plus difficile l'identification de limitations dans les activités. Ceci étant, dans les différentes recherches qui ont fait l'objet de cet examen de la portée, il est plausible de croire que les PAs ont basé leurs perceptions sur la réalisation des activités telles que l'aîné ayant un TNC les réalise habituellement à domicile et ce, même si la collecte de données a été réalisée en milieu clinique. Ceci étant, il est possible que l'environnement où a été réalisée l'évaluation standardisée par les professionnels de la santé ait eu un impact en termes de divergences observées entre celles-ci et les perceptions des PAs.

### **5.1.3 Concordance des perceptions du proche aidant versus l'évaluation du professionnel de la santé dans la pratique**

Plusieurs études ont précisé que ni la perception du PA ni l'évaluation du professionnel de la santé ne reflétaient la «norme de référence» des compétences des aînés évalués dans les AVQs et les AIVQs. Ni l'un ni l'autre ne peut être désignée comme étant une « mesure étalon » (communément nommé un « *Gold Standard* »). Ceci étant, toutes les informations fournies par le PA ou les évaluations effectuées par les professionnels de santé doivent être interprétées avec prudence, en partant du principe qu'aucun d'eux n'a une connaissance parfaite de tous les phénomènes qui impliquent les capacités réelles de l'aîné ayant un TNC. L'interprétation de la capacité fonctionnelle des individus dans les AVQs et les AIVQs en se basant uniquement sur les informations fournies par le PA peut être sujette à un jugement dont le poids est disproportionné sur le potentiel réel et les difficultés de l'individu. En revanche, les évaluations réalisées par le professionnel peuvent ne pas couvrir des aspects essentiels (comme par exemple les routines établies) pour comprendre le statut fonctionnel de l'aîné et à cet égard, elles peuvent également être considérées comme imprécises. Comme l'a déjà suggéré Auer, Monteiro et Reisberg (1996), l'idéal est d'utiliser l'évaluation standardisée en combinaison avec les évaluations basées sur les informations transmises par le PA, dans un objectif de triangulation des sources d'informations lors de la collecte de données.

Si l'on considère que les deux sources d'information se complètent (informations transmises par le PA et l'évaluation du professionnel de la santé), aucune ne peut être ignorée ni considérée comme moins importante puisque les deux points de vue fournissent des visions complémentaires du statut fonctionnel de l'aîné, mais sous des angles qui peuvent être différents. Donc, il est souhaitable que l'information transmise par le PA, en combinaison avec l'évaluation standardisée des performances de l'aîné, soit considérée à sa juste valeur. Cette façon de regrouper l'information peut offrir un résultat plus proche de la réalité, donnant lieu à une intervention plus efficace afin de favoriser une meilleure qualité de vie à la fois au PA et à la personne ayant un TNC et ce, tout en préservant au maximum l'autonomie de l'aîné dans les AVQs et AIVQs (Bernard et al., 2016; Doble et al., 1999; Karagiozis et al., 1993).

## 5.2 Recommandations pour des futures recherches

Les défis pour les recherches futures sont de développer davantage le sujet avec des études qualitatives et longitudinales pour mieux comprendre comment évolue la perception du PA sur la performance des aînés à travers les divers stades de TNCs. L'approche qualitative ajoutera des éléments de contenus et des particularités quant à la population des aînés ayant des TNCs qui sont plus susceptibles d'être rapportés lors d'entretiens plus ouverts dans le cadre d'entrevues, par exemple. À partir de l'approche qualitative, les phénomènes plus complexes tels que ceux existant entre les performances des aînés dans leurs activités et la perception des PAs pourraient être davantage approfondis (Santos et Borges, 2015; Talmelli et al., 2013; Talmelli et al., 2010). De plus, en ayant également recours à des devis longitudinaux, tant les perceptions des PAs que les évaluations des professionnels seraient recueillies à des moments différents, rendant possible l'obtention de données probantes sur l'évolution des capacités fonctionnelles à travers la trajectoire des stades de détérioration que vivent les aînés ayant des TNCs. De ces données liées à la progression des TNCs, au déclin du statut fonctionnel qui en découle et à l'effet de celui-ci sur la perception du PA peuvent émerger une compréhension accrue pour savoir comment mieux outiller les PAs pour qu'ils puissent offrir un soutien adapté à la situation qu'ils vivent. Ultimement, les connaissances additionnelles générées par le biais de ces approches pourront contribuer à soutenir les prises de décision dans la planification concertée des interventions destinées aux aînés ayant des TNCs et à leurs PAs, car les particularités des contextes rencontrés par les aînés et leur PA seront pris en considération. Ainsi, ces nouvelles perspectives à la fois dans le processus d'évaluation par les professionnels de la santé et dans les recommandations fournies aux PAs, seront mises à contribution pour favoriser un statut fonctionnel optimal pour les aînés ayant des TNCs.

Bien que le présent examen de la portée n'ait pas d'objectif spécifique en lien avec l'influence de l'appartenance ethnoculturelle des PAs, certains résultats des études sélectionnées laissent entrevoir la pertinence qu'il y aurait à mener de prochains travaux de recherche sur l'influence ethnoculturelle de la perception du PA sur le statut fonctionnel des aînés ayant un TNC. Des études suggèrent que l'appartenance ethnoculturelle du PA ainsi que le niveau d'éducation peuvent influencer sa perception envers la maladie (incluant des TNCs)

(Sayegh et Piersol, 2020; Dilworth-Anderson et Gibson, 2002; Aranda et Knigh, 1997). D'autres études portent spécifiquement sur l'influence que les groupes ethnoculturels et la culture d'appartenance ont sur l'expérience de soins (Pharr, Francis, Terry et Clark, 2014) ou sur le niveau de scolarité en tant que variable qui peut influencer la perception du PA (Brodaty et Donkin, 2009). Parmi les études recensées dans le présent examen de la portée, Davis et al. (2006) ont conclu que les PAs qui sont davantage éduqués ont rapporté des capacités fonctionnelles plus proches par rapport à une mesure objective obtenues via des évaluations standardisées, et qu'ils n'ont pas été influencés de manière significative par les facteurs psychosociaux trouvés chez d'autres PAs dans cette étude. Ce résultat appuie l'hypothèse suivante : puisque la perception reflète une interprétation individuelle, des facteurs intrinsèques au PA (tels que l'appartenance ethnoculturelle ou le niveau d'éducation) peuvent affecter la façon dont il estime la performance de l'aîné qu'il soutient dans ses activités quotidiennes. Or, la perception du PA par rapport au statut fonctionnel de l'aîné ayant un TNC est pertinente, parce qu'elle influencera l'assistance qui sera offerte à l'aîné ayant un TNC, et qui pourrait s'avérer insuffisante si le PA surestime les capacités de l'aîné ou au contraire, qui pourrait générer de la surprotection si les capacités fonctionnelles sont sous-estimées.

Enfin, une autre recommandation de recherche concernerait la comparaison de l'évaluation du statut fonctionnel par des professionnels de différents champs de pratique dans la santé, afin de documenter l'existence de possibles divergences significatives dans les résultats lorsque le regard posé sur le phénomène est par des professionnels issus de différents domaines de pratique. L'effet positif des approches multidisciplinaires en milieu clinique est généralement bien établi (Madureira, Pereira, Avelino, Costa et Menezes, 2018). Toutefois, la pertinence de poursuivre des recherches pour mettre en évidence les divergences entre les résultats des évaluations effectuées selon le domaine de pratique du professionnel de la santé serait élevée et ce, tant pour les évaluations standardisées directes avec les aînés que celles effectuées avec l'aidant. En ce qui concerne le statut fonctionnel d'aînés ayant un TNC, l'expertise en ergothérapie, que ce soit pour l'évaluation et l'intervention, est déjà établie (Canon et Novelli, 2012). Mais de futures recherches qui viseraient à explorer les résultats obtenus en fonction des champs de pratique des professionnels de la santé pourrait contribuer à identifier quels sont les professionnels les mieux habilités pour procéder à l'évaluation du

statut fonctionnel et à intervenir auprès des PAs pour maximiser les capacités fonctionnelles des aînés ayant des TNCs.

### **5.3 Forces et limites de l'étude**

Cet examen de la portée présente quelques points forts. Le premier est le sujet en tant que tel, puisqu'il s'est intéressé à un sujet qui était encore méconnu et relativement peu exploré dans les écrits scientifiques. Des critères d'inclusion et d'exclusion bien définis ont été utilisés afin de couvrir toutes les références disponibles, en plus d'étendre les possibilités de recherche à travers trois langues différentes à savoir le français, l'anglais et le portugais.

Pour tenter de compenser pour le nombre restreint de publications disponibles, les membres de l'équipe de ce projet ont compensé par une rigueur scientifique accrue. Ainsi, l'évaluation de la pertinence de chaque publication à partir de l'appréciation des critères d'inclusion ou d'exclusion a été réalisée par l'étudiante-chercheuse dans un premier temps, la directrice de recherche ayant ensuite validé ces références. Par la suite, les résultats obtenus dans un premier temps par l'étudiante-chercheuse ont été validés par un évaluateur externe qui a eu pour mandat de reprendre la grille d'extraction de donnée et d'aller vérifier l'exactitude de toutes les informations qui en avaient été extraites. Là encore, les quelques éléments qui ne faisaient pas consensus entre les deux évaluateurs ont été examinés et départagés par la directrice de recherche dans une discussion entre l'étudiante et la directrice en vue d'atteindre un consensus, ce qui a eu pour effet d'augmenter la validité des données extraites des articles analysés. Il est important de noter qu'en raison des mots-clés utilisés ou des bases de données sélectionnées, il est possible que certaines études qui auraient pu être pertinentes n'aient pas été identifiées par la recherche initiale d'articles pour l'étude. Toutefois, connaissant le risque de ce biais de sélection, il a été mitigé par une recherche manuelle exhaustive parmi les références des articles sélectionnés.

Le dernier point fort de cette étude concerne son utilité pour la recherche et/ou pour la pratique clinique. Les résultats obtenus concernant les divergences entre les perceptions des PAs et les évaluations des professionnels de la santé, ainsi que les facteurs qui sont susceptibles d'occasionner de telles divergences, ajoutent aux connaissances limitées qui étaient disponibles sur le sujet. En bref, et sur la base de cet examen de la portée, il est

maintenant possible de conclure qu'en général, sauf pour les cas d'aînés ayant des TNCs à un stade léger, les PAs sont davantage susceptibles de sous-estimer les capacités fonctionnelles de l'aîné ayant une TNC. On sait également que les divergences entre PAs et professionnels en termes de sous-estimation de la part des PAs sont davantage susceptibles de porter sur des activités en lien avec les AIVQs. Ceci étant, cette étude pourra aider les chercheurs et les cliniciens à prendre de meilleures décisions dans leurs recherches ou leur pratique professionnelle futures, pour les amener à établir un plus juste équilibre entre les informations transmises par les PAs et l'évaluation d'un professionnel de la santé, de façon à mieux prendre en compte ces deux éléments complémentaires dans leurs interventions auprès de personnes ayant la MA ou un autre type de TNC.

L'étude a également des limites. Comme il n'y avait pas beaucoup de publications traitant du sujet en question, les résultats ont donné lieu à peu de variété en termes de devis d'étude et aucune étude recensée n'est basée sur un devî expérimental. Donc, puisque toutes les recherches ont été orientées vers des stratégies non expérimentales, on ne peut pas dire comment la manipulation de variables (comme l'enseignement de stratégies cognitives, le recours à des aides techniques, etc.) aurait pu influencer la perception des PAs au sujet des aînés ayant des TNCs (Camara, Gerez, Miranda et Velardi, 2008). Si de tels devis avaient été répertoriés dans l'examen de la portée, il aurait peut-être été possible de voir émerger d'autres types de résultats, comme par exemple, de voir si la perception des PAs peut être modulée par des interventions ciblées pour augmenter leurs connaissances en lien avec le TNC.

L'étude a aussi d'autres limites importantes. La plupart des articles sélectionnés ne précisaient pas le champ de pratique du professionnel de la santé qui a effectué l'évaluation de la performance des aînés ayant un TNC dans la réalisation de leurs AVQs et de leurs AIVQs. En conséquence, il n'était pas possible de contextualiser les résultats sur la base de la formation, de l'expérience professionnelle des évaluateurs en lien avec les tâches qui ont fait l'objet des évaluations qui ont été réalisées dans le cadre des études recensées.

Aussi, il aurait été souhaitable de pouvoir réaliser la sixième et dernière étape proposée par Arksey et O'Malley (2005), à savoir de mener un exercice de consultation auprès des participants représentant des PAs, des personnes ayant de TNC et des professionnels de la santé, afin de valider auprès d'eux les résultats obtenus dans cet examen de la portée.



En définitive, et malgré ces limites, on peut tout-de-même dire que de nouvelles connaissances ont été produites concernant la compréhension du statut fonctionnel d'aînés ayant la MA ou d'autres TNCs. Les résultats de cet examen de la portée ont notamment permis de préciser davantage comment les capacités fonctionnelles des aînés ayant un TNC sont perçues par leur PAs et ce, en comparaison avec une évaluation réalisée par un professionnel de la santé. À cet égard, l'objectif de cette étude, qui était de comparer la perception du PA et l'évaluation du professionnel de la santé quant au statut fonctionnel des aînés ayant la MA ou d'autre TNCs, a été atteint.

## Chapitre 6 - Conclusion

Le présent examen de la portée a montré que la comparaison entre la perception du PA sur le statut fonctionnel des personnes âgées ayant de MA ou d'un autre TNC et l'évaluation du professionnel de la santé n'est pas un sujet d'étude largement exploré. Seulement 16 articles ont été trouvés, dont un qui était rédigé en portugais. Nous espérons que le sujet serait plus documenté compte tenu du fait que, dans le cas des aînés ayant des TNCs, les observations reléguées par des PAs et les évaluations des professionnels de la santé ont un poids important dans le processus de planification des interventions.

L'analyse des études n'avait pas pour but de déterminer si la perception du PA ou l'évaluation du professionnel de la santé était la «norme de référence» du statut fonctionnel des aînés dans les AVQs et les AIVQs. L'objectif était plutôt d'identifier s'il y avait des divergences entre ces deux points de vue et en cas de divergence, quelle serait la tendance en termes de surestimation ou de sous-estimation de la part du PA comparativement à l'évaluation du professionnel de la santé. Les résultats ont montré que dans plus de la moitié des cas, il n'y a pas d'accord et que, sauf pour les cas où le stade de TNC est léger, le PA est plus susceptible de sous-estimer les compétences de l'aîné ayant un TNC par rapport à une évaluation réalisée par un professionnel de la santé.

Malgré les désaccords, les deux perceptions sont importantes et complémentaires pour établir les objectifs d'intervention clinique. Par conséquent, une évaluation procurant des informations plus exhaustives sur l'autonomie de l'aîné peut amener le PA à avoir une perception plus globale et à offrir une assistance adéquate lors de la réalisation des activités. Cependant, il est important que le professionnel soit davantage conscient des variables qui influencent la perception des PAs et ce, afin que le soutien nécessaire soit leur offert. En ce qui concerne le professionnel de la santé, il convient d'accorder une grande attention à l'environnement dans lequel l'évaluation est réalisée et à l'instrument de mesure à utiliser afin de recueillir les données les plus précises possibles et ce, afin de faciliter la planification optimale d'interventions en collaboration avec le PA dans le but de maintenir autant que possible l'autonomie de l'aîné ayant un TNC.

## Bibliographie\*<sup>1</sup>

- Agence de la santé publique du Canada (2018). Fardeau économique de la maladie au Canada, 2010. Repéré le 30 novembre 2020 à <https://www.canada.ca/content/dam/phac-aspc/documents/services/publications/science-research/economic-burden-illness-canada-2010/fardeau-economique-maladie-canada-2010.pdf>.
- Alcarde, A. C. B., Bittar, T. O., Fornazari, D. H., Meneghim, M. C., Ambrosano, G. M. V., Pereira, A. C. (2010). A cross-sectional study of oral health-related quality of life of Piracicaba's elderly population. *Revista Odonto Ciência*, 25(2), 126–131.
- Alzheimer Society of Canada (2016). Prevalence and monetary costs of dementia in Canada. Repéré le 21 août 2020 à [https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/statistics/prevalenceandcostsofdementia\\_en.pdf](https://alzheimer.ca/sites/default/files/files/national/statistics/prevalenceandcostsofdementia_en.pdf).
- American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. 5th ed. (DSM-5). Washington, DC: American Psychiatric Association. Repéré le 16 août 2020 à <https://cdn.website-editor.net/30f11123991548a0af708722d458e476/files/uploaded/DSM%2520V.pdf>.
- Aminzadeh, F., Byszewk, A., Molnar, F. J., Eisner, M., (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: Exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & Mental Health*, 11(3), 281–290.
- Applegate, W. B., Blass, J. P., Williams, T. F. (1990). Instruments for the functional assessment of older patients. *Current Concepts in Geriatrics*, 322(17), 1207-1214.
- Aprahamian, I., Martinelli, J. E., Cecato, J., Yassuda, M. S. (2011). Screening for Alzheimer's disease among illiterate elderly: accuracy analysis for multiple instruments. *Journal of Alzheimer's Disease*, 26, 221–229.
- Acquadro, C., Conway, K., Wolf, B., Hareendran, A., Mear, I., Anfray, C., Nadjjar, A. (2008). Development of a standardized classification system for the translation of Patient-Reported Outcome (PRO) measures. *PRO newsletter*, 39, 5-7.

---

<sup>1</sup> \* Correspond aux articles qui ont été sélectionnés pour fin d'analyse dans l'examen de la portée.

- Aranda, P., Knigh, B. E. (1997). The influence of ethnicity and culture on the caregiver stress and coping process: a sociocultural review and analysis. *The Gerontologist*, 37(3), 342-354.
- Araujo, M. O. P. H., Ceolin, M. F. (2007). Avaliação do grau de independência de idosos residents em instituições de longa permanência. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(3), 378-385.
- Arbel, I., Bingham, K. S., Dawson, D. R. (2019). A scoping review of literature on sex and gender differences among Dementia spousal caregivers. *The Gerontologist*, 59(6), e802–e815.
- \*Argüelles, S., Loewenstein, D. A., Eisdorfer, C., Argüelles, T. (2001). Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: impact of caregivers' depression and perceived burden. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*. 14, 91-98.
- Arksey H, O'Malley L, Baldwin S, Harris J. 2002. Services to Support Carers of People with Mental Health Problems: overview Report for the National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation R & D (NCCSDO). National Co-ordinating Centre for NHS Service Delivery and Organisation: Southampton.
- Association Alzheimer (2015). Alzheimer's disease facts and figures. Alzheimer's Dement 2015. Repéré le 27 août 2010 à <https://www.alz.org/media/Documents/2015FactsAndFigures.pdf>.
- Aubert, L., Pichierri, S., Hommet, C., Camus, V., Berrut, G., Decker, L. (2015). Association between comorbidity burden and rapid cognitive decline in individuals with mild to moderate Alzheimer's disease. *JAGS*, 63(3), 543-547.
- Auer, S. R., Monteiro, I. M., Reisberg, B. (1996). The Empirical Behavioral pathology in Alzheimer's Disease (E-BEHAVE-AD) rating scale. *International Psychogeriatrics*, 8(2).
- Auger, C., Demers, L., Swaine, B. (2006). Making sense of pragmatic criteria for the selection of geriatric rehabilitation measurement tools. *Archives of Gerontology and Geriatrics* 43, 65–83.

- \*Battista, M. A., Pate, D. S., Hierholzer, R., Howsepian, A. A., Mogelof, J. (2004). Caregiver reports: a systematic method of comparison with clinical impressions. *Clinical Gerontologist*, 27(4), 53-70.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine*, 25(24), 3186-3191.
- Begum, M., Wang, R., Huq, R., Mihailidis, A. (2013). Performance of daily activities by older adults with dementia: the role of an assistive robot. *IEEE International Conference on Rehabilitation Robotics*, juin 24-26.
- Bentvelzen, A., Aerts, L., Seeher, K., Wesson, J., Brodaty, H (2017). A comprehensive review of the quality and feasibility of dementia assessment measures: the dementia outcomes measurement suite. *JAMDA*, 18, 826-837.
- \*Bernard, B. L., Braceya, L. E., Lane, K. A., Ferguson, D. Y., LaMantia, M. A., Gao, S., Miller, D. K., Callahan, C. M. (2016). Correlation between caregiver reports of physical function and performance-based measures in a cohort of older adults with Alzheimer disease. *Alzheimer's Disease Association Disorder Journal*, 30(2): 169–174.
- Bhushan, I., Kour, M., Kour, G., Gupta, S., Sharma, S., Yadav, A. (2018). Alzheimer's disease: causes & treatment – A review. *Annals of Biotechnology*, 1(1), 1-8.
- Bianchetti, A., Rozzini, R., Guerini, F., Boffelli, S., Ranieri, P., Minelli, G., Bianchetti, L., Trabucchi, M. (2020). Clinical presentation of COVID19 in dementia patients. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 24(6), 560-562.
- Bodur, S., Dayanir, C. D. (2009). Using WHOQOL-BREF to evaluate quality of life among Turkish elders in different residential environments. *Journal of Nutrition, Health & Aging*, 13(7), 652-656.
- Bogardus, S. T. Jr., Towle, V., Williams, C. S., Desai, M. M., Inouye, S. K. (2001). What does the medical record reveal about functional status? A comparison of medical record and interview data. *Journal of General Internal Medicine*, 16(11), 728-736.
- Boltz, M., Kuzmik, A., Resnick, B., Trotta, R., Mogle, J., BeLue, R., Leslie, D., Galvin, J. E. (2018). Reducing disability via a family centered intervention for acutely ill persons with Alzheimer's disease and related dementias: protocol of a cluster-randomized controlled trial (Fam-FFC study). *Trials*, 19:496, 1-15.

- Bosboom, P. R., Alfonso, H., Almeida, O. P. (2013). Determining the predictors of change in quality of life self-ratings and carer-ratings for community-dwelling people with Alzheimer disease. *Alzheimer Disease Association Disorder*, 27(4), 363-371.
- Boskey, A. L., Coleman, R. (2010). Aging and bone. *Journal of Dental Research*, 89(12), 1333-1348.
- Bottari, C., Dutil, É., Dassa, C., Rainville, C. (2006). Choosing the most appropriate environment to evaluate independence in everyday activities: Home or clinic?. *Australian Occupational Therapy Journal*, 53, 98-106.
- Bouwens, S., F., M., van Heugten, C., M., Aalten, P., Wolfs, C., A., G., Baarends, E., M., van Menxel, D., A., J., Verhey, F., R., J. (2008) Relationship between measures of dementia severity and observation of daily life functioning as measured with the Assessment of Motor and Process Skills (AMPS). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 25, 81-87.
- Brawley, E. C. (2001). Environmental design for Alzheimer's disease: a quality of life issue. *Aging & Mental Health*, 5(1), 79-83.
- \*Bressan, L. A., Vale, F. A. C, Speciali, J. G. (2007). The daily life of patients with dementia: a comparative study between the information provided by the caregiver and direct patient assessment. *Dementia & Neuropsychologia*, 3, 288-295.
- Brodaty, H., Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Brodaty, H., Green, A. (2002). Defining the role of the caregiver in Alzheimer's disease treatment. *Drugs Aging*, 19(12), 891-898.
- Burke, S. N., Barnes, C. A. (2006). Neural plasticity in the ageing brain. *Nature Publishing Group*, 7, 30-40.
- Camara, F. M., Gerez, A. G., Miranda, M. L. J., Velardi, M. (2008). Elderly functional capacity: types of assessment and trends. *Acta Fisiátrica*, 15(4).
- Canon, M. B. F., M. M. P. C., Novelli (2012). Estudo dos instrumentos de avaliação funcional em demência comumente utilizados no Brasil. *Revista de Terapia Ocupacional da Universidade de São Paulo*, 23(3), 253-262.

- Caro, J., Ward, A., Ishak, K., Migliaccio-Walle, K., Getsios, D., Papadopoulos, G., Torfs, K. (2002). To what degree does cognitive impairment in Alzheimer's disease predict dependence of patients on caregivers?. *BMC Neurology*, 1-7.
- Carvalho, E. B., Neri, A. L. (2019). Patterns of use of time by family caregivers of elderly persons with dementia. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 22(1), 1-13.
- Castilla-Rilo, J., López-Arrieta, J., Bermejo-Pareja, F., Ruiz, M., Sánchez-Sánchez, F., Trincado, R. (2007). Instrumental activities of daily living in the screening of dementia in population studies: a systematic review and meta-analysis. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 829–836.
- Castro, D. M., Dillon, C., Machnicki, G., Allegri, R. F. (2010). The economic cost of Alzheimer's disease: Family or public-health burden? *Dementia & Neuropsychologia*, 4(4):262-267.
- Chagas, A. M., Rocha, E. D. (2012). Aspectos fisiológicos do envelhecimento e contribuição da Odontologia na saúde do idoso. *Revista brasileira de odontologia*, 69(1), 94-96.
- Chaudhury, H., Cooke, H. (2014). Design matters in dementia care: The role of the physical environment in dementia care settings repéré le 11 décembre 2020 à [https://www.researchgate.net/profile/Habib\\_Chaudhury/publication/269710754\\_Design\\_matters\\_in\\_dementia\\_care\\_The\\_role\\_of\\_the\\_physical\\_environment\\_in\\_dementia\\_care\\_settings/links/56f577f408ae95e8b6d1d8fe/Design-matters-in-dementia-care-The-role-of-the-physical-environment-in-dementia-care-settings.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Habib_Chaudhury/publication/269710754_Design_matters_in_dementia_care_The_role_of_the_physical_environment_in_dementia_care_settings/links/56f577f408ae95e8b6d1d8fe/Design-matters-in-dementia-care-The-role-of-the-physical-environment-in-dementia-care-settings.pdf).
- Chaudhuri, J. D., Das, S. (2006). The role of caregivers in the management of Alzheimer's disease: examples from Asian countries. *Sultan Qaboos University Medical Journal*, 6(2), 11-18.
- Cheng, T. W., Chen, T. F., Yip, P. K., Hua, M. S., Yang, C. C., Chiu, M. J. (2009). Comparison of behavioral and psychological symptoms of Alzheimer's disease among institution residents and memory clinic outpatients. *International Psychogeriatrics*, 21(6), 1134–1141.
- Chiao, C. Y., Wu, H. S., Hsiao, C. Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: a systematic review. *International Nursing Review*, 62, 340–350.

- Chou, K. L. (2001). Direct Assessment of Functional Abilities (DAFA). *Clinical Gerontologist*, 23(1-2), 55-63).
- Cohen, C. A., Calantonio, A., Vernich, L. (2002). Positive aspects of caregiving: rounding out the caregiver experience. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17, 184-188.
- Cohen, M. E., Marino, R. J. (2000). The tools of disability outcomes research functional status measures. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 81, 9-21.
- Conde-Sala, J. L, Reñé-Ramírez, R., Turró –Garriga, O., Gascón-Bayarri, J., Juncadella-Puig, M., Moreno-Cordón, L., Viñas-Diez, V., Vilalta-Franch, J., Garre-Olmo, J. (2013). Factors associated with the variability in caregiver assessments of the capacities of patients with Alzheimer disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 26(2) 86-94.
- Côté, J. G., Savard, S., Scarfone, S. (2017). Le vieillissement de la population et l'économie du Québec. Repéré le 8 décembre 2020 à <https://www1.fccq.ca/wp-content/uploads/2017/11/201711vieillissement.pdf>.
- \*Cotter, E. M., Burgio, L. D., Roth, D. L., Gerstle, J., Richardson, P. (2008). Comparison of caregiver and Occupational therapist ratings of dementia patients' performance of activities of daily living. *Journal of Applied Gerontology*, 27(2), 215-225.
- \*Cotter, E. M., Burgio, L. D., Stevens, A. B., Roth, D. L., Gitlin, L. N. (2002). Correspondence of the Functional Independence Measure (FIM) self-care subscale with real-time observations of dementia patients' ADL performance in the home. *Clinical Rehabilitation*, 16, 36–45.
- Cruz, M. N., Hamdan, A. C. (2008). O impacto da doença de Alzheimer no cuidador. *Psicologia em Estudo*, 13(2), 223-229.
- Dassel, K. B., Carr, D. C. (2016). Does dementia caregiving accelerate frailty? Findings from the Health and Retirement Study. *The Gerontologist*, 56, 444–450.
- Dauphinot, V., Boublay, N., Moutet, C., Achi, S., Bathsavanis, A., Krolak-Salmon, P. (2020). Comparison of Instrumental Activities of Daily Living assessment by face-to-face or telephone interviews: a randomized, crossover study. *Alzheimer's Research & Therapy*, 12(24), 1-10.
- Davis, L. L. (2001). Assessing functional ability in persons with dementia: using family caregivers as informants. *Journal of Neuroscience Nursing*, 33(4), 194-202.



- \*Davis, B. A., Martin-Cook, K., Hynan, L. S., Weiner, M. F. (2006). Caregivers' perceptions of dementia patients' functional ability. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(2), 85-91.
- \*DeBettignies, B. H., Mahurin, R. K., Pirozzolo, F. J. (1993). Functional status in Alzheimer's disease and Multi-Infarct dementia: a comparison of patient performance and caregiver report. *Clinical Gerontologist*, 12(4), 31-49.
- De Carolis, A., Cipollini, V., Corigliano, V., Comparelli, A., Sepe-Monti, M., Orzi, F., Ferracuti, S., Giubilei, F. (2015). Anosognosia in people with cognitive impairment: association with cognitive deficits and behavioral disturbances. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 5, 42–50.
- Denig, T., Sandilyan, M. B. (2015). Dementia: definitions and types. *Nursing Standard*, 29(37), 37-42.
- Devanand, D. P., Liu, X., Tabert, M. H., Pradhaban, G., Cuasay, K., Bell, K., Leon, M. J. de, Doty, R. L., Stern, Y., Pelton, G. H. (2008). Combining early markers strongly predicts conversion from mild cognitive impairment to Alzheimer's disease. *Biological Psychiatry*, 64(10), 871–879.
- Dilworth-Anderson, P., Gibson, B. E. (2002). The Cultural Influence of Values, Norms, Meanings, and Perceptions in Understanding Dementia in Ethnic Minorities. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 16(2), S56–S63.
- Direction des communications du ministère de la Santé et des Services sociaux du Québec (2012). Approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier. Déclin fonctionnel dans les AVQ. Repéré le 11 décembre 2020 à. [https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/partage/AAPA/Fiche\\_Declin-fonctionnel-dans-les-AVQ.pdf](https://www.cisss-at.gouv.qc.ca/partage/AAPA/Fiche_Declin-fonctionnel-dans-les-AVQ.pdf).
- \*Doble, S. E., Fisk, J. D., Rockwood, K. (1999). Assessing the ADL functioning of persons with Alzheimer's disease: comparison of family informants' rating and performance-based assessment findings. *International Psychogeriatrics*, 11(4), 399-409.
- Dourado, M., Marinho, V., Soares, C., Engelhardt, E., Laks, J. (2007). Awareness of disease in dementia: development of a multidimensional rating scale. *Dementia & Neuropsychologia*, 1, 74-80.
- Duarte, Y. A. O., Andrade, C. L., Lebrão, M. L. (2007). O Índice de Katz na avaliação da funcionalidade dos idosos. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41(2), 317-325.

- Dubois, B., Beato, R., Kalafat, M. (2002). Avant la démence..., ou les limites du concept de trouble cognitif léger (MCI : mild cognitive impairment). *Medicine/Sciences*, 18, 775-779.
- Duong, S., Patel, T., Chang, F. (2017). Dementia: What pharmacists need to know. *Focus on Dementia*, 150(2), 118-129.
- Dutil, E., Bottari, C., Vanier, M., Gaudreault, C. (2005). Profil des AVQ: Description de l'outil, 4th ed. Montréal: Les Éditions Émersion.
- Editorial Board of Journal of International Translational Medicine (2017). Caregiving Dilemma and Prevention Countermeasures of Senile People with Dementia. *Journal of International Translational Medicine*, 5(4), 205-211.
- Emdin, C.A., Rothwell, P. M., Salimi-Khorshidi, G., Kiran, A., Conrad, N., Callender, T., Mehta, Z., Pendlebury, S. T., Anderson, S. G., Mohseni, H., Woodward, M., Rahimi, K. (2016). Blood pressure and risk of vascular dementia: evidence from a primary care registry and a cohort study of transient ischemic attack and stroke. *Stroke*, 1429-1435.
- EPTC - Énoncé de politique des trois conseils (2014). Conseil de recherche en sciences humaines du Canada, Conseil de recherche en sciences naturelles et en génie du Canada, Instituts de recherche en santé du Canada, *Gouvernement du Canada*.
- Eska, K., Graessel, E., Donath, C., Schwarzkopf, L., Lauterberg, J., Holle, R. (2013). Predictors of institutionalization of dementia patients in mild and moderate stages: a 4-year prospective analysis. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 3, 426–445.
- Fagundes, T. A., Pereira, D. A. G., Bueno, K. M. P., Assis, M. G. (2017). *Cadernos Brasileiros de Terapia Ocupacional – UFSCar.*, 25(1), 159-169.
- Farrell, M. K., Rutt, R. A., Lusardi, M. M., Williams, A. K. (2011). Are scores on the PPT useful in determination of risk of future falls in individuals with dementia?. *Journal of Geriatric Physical Therapy*, 34(2), 57–63.
- Farias, S. T., Mungas, D., Jagust, W. (2005). Degree of discrepancy between self and other-reported everyday functioning by cognitive status: dementia, mild cognitive impairment, and healthy elders. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 827-834.

- Fathalla, M. F., Fathalla, M. M. (2004). A practical guide for health researchers. *WHO Regional Publications, Eastern Mediterranean*. Series 30. In: WHO.
- Fauth, E. B., Femia, E. E., Zarit, S. H. (2016). Resistiveness to Care during Assistance with Activities of Daily Living in Non-institutionalized Persons with Dementia: Associations with Informal Caregivers' Stress and Well-being. *Aging Ment Health*, 20(9): 888–898.
- Ferrucci, L., Giallauria, F., Guralnik, J. M. (2008). Epidemiology of aging. *Radiologic Clinics of North America*, 46(4), 1-19.
- Fisher, A. G. (2006a). Assessment of Motor and Process Skills: Vol. 1. Development, standardization, and administration manual (6th Ed.). Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Fisher, A. (1995). The Assessment of Motor and Process Skills (AMPS). Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Fisher, A. G. (2006b). Assessment of Motor and Process Skills: Vol. 2. User manual (6th Ed.). Fort Collins, CO: Three Star Press.
- Fisher, A. G., Liu, Y., Velozo, C., Pan, A. W. (1992). Cross-cultural assessment of process skills. *American Journal of Occupational Therapy*, 46, 876-885.
- Food and Drug Administration (2009). Guidance for Industry. Patient-Reported Outcome Measures: Use in Medical Product Development to Support Labeling Claims. U.S. Department of Health and Human Services Food and Drug Administration, Center for Drug Evaluation and Research (CDER), Center for Biologics Evaluation and Research (CBER), Center for Devices and Radiological Health (CDRH). Repéré le 29 novembre 2020 à <https://hal-mines-paristech.archives-ouvertes.fr/hal-02863288/document>.
- Förstl, H., Kurz, A. (1999). Clinical features of Alzheimer's disease. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 249, 288–290.
- Forum fédéral, provincial et territorial des ministres responsables des aînés (2016). Penser à vieillir chez soi. Repéré le 8 décembre à <https://www.canada.ca/content/dam/esdc-edsc/documents/corporate/seniors/forum/chezsoi.pdf>.
- Frank, L., Lenderking, W. R., Howard, K., Cantillon, M. (2011). Patient self-report for evaluating mild cognitive impairment and prodromal Alzheimer's disease. *Alzheimer's Research & Therapy*, 3(35), 2-12.

- Giebel, C. M., Sutcliffe, C., Stolt, M., Karlsson, S., Renom-Guiteras, A., Soto, M., Verbeek, H., Zabalegui, A., Challis, D., on behalf of the RightTimePlaceCare Consortium (2014). Deterioration of basic activities of daily living and their impact on quality of life across different cognitive stages of dementia: a European study. *International Psychogeriatrics*, 26(8), 1283–1293.
- Giebel, C. M., Sutcliffe, C., Challis, D. (2015). Activities of daily living and quality of life across different stages of dementia: a UK study. *Aging & Mental Health*, 19(1), 63-71.
- Gilhooly, K. J., Gilhooly, M. L. M., Sullivan M. P., McIntyre, A., Wilson, L., Harding, E., Woodbridge, R., Crutch, S. (2016). A meta-review of stress, coping and interventions in dementia and dementia caregiving. *BMC Geriatrics*, 16(106), 1-8.
- Gitlin, L. N. (2003). Conducting research on home environments: lessons learned and new directions. *The Gerontologist*, 43(5), 628–637.
- Goldman, S., Fisher, A. G. (1997). Cross-cultural validation of the Assessment of Motor and Process Skills (AMPS). *British Journal of Occupational Therapy*, 46, 77-85.
- Gosttesman, R. T., Stern, Y. (2019). Behavioral and Psychiatric Symptoms of Dementia and Rate of Decline in Alzheimer’s Disease. *Frontiers in Pharmacology*, 10, 1-10.
- Goto, S., Fisher, A. G., Mayberry, W. L. (1996). Assessment of Motor and Process Skills applied cross-culturally to the Japanese. *American Journal of Occupational Therapy*, 50, 798-806.
- Granger, C. V., Albrecht, G. L., Hamilton, B. B. (1979). Outcome of comprehensive medical rehabilitation: measurement by PULSES profile and the Barthel Index. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 60(4), 145-154.
- Granger, C. V., Hamilton, B. B., Keith, R. A., Zielesky, M., Sherwin F. S. (1986). Advances in functional assessment for medical rehabilitation. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 1(3), 59-74.
- Hall, J. R., Vo, H. T., Johnson, L. A., Barber, R. C., O’Bryant, S. E.(2011). The link between cognitive measures and ADLs and IADL functioning in mild Alzheimer’s: What has gender got to do with it?. *International Journal of Alzheimer’s Disease*, 1-6.
- Hamdan, A. C. (2008). Avaliação neuropsicológica na Doença de Alzheimer e no Comprometimento Cognitivo Leve. *Revista Psicologia Argumento*, 54(26), 183-192.

- Hamdan, A. C., Bueno, O. F. A. (2005). Relações entre controle executivo e memória episódica verbal no comprometimento cognitivo leve e na demência tipo Alzheimer. *Estudos de Psicologia*, 1(10), 63-71.
- Hassani-Mehraban, A., Soltanmohamadi, Y., Akbarfahimi, M., Taghizadeh, G. (2014). Validity and reliability of the Persian version of Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale in patients with dementia. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 28(25), 1-8.
- Hauber, A. B., Mohamed, A. F., Johnson, F. R., Cook, M., Arrighi, H. M., Zhang, J., Grundman, M. (2014). Understanding the relative importance of preserving functional abilities in Alzheimer's disease in the United States and Germany. *Quality of Life Research*, 23, 1813–1821.
- Hébert, R., Dubois, M. F., Wolfson, C., Chambers, L., Cohen, C. (2001). Factors associated with long-term institutionalization of older people with dementia: data from the Canadian study of health and aging. *Journal of Gerontology: MEDICAL SCIENCES*, 56A(11), M693-M699.
- Herazo-Beltrán, Y., Quintero-Cruz, M. V., Pinillos-Patiño, Y., García-Puello, F., Núñez-Bravo, N., Suarez-Palacio, D. (2017). Quality of life, functionality and physical fitness in institutionalized and non-institutionalized elderly people. *Revista Latinoamericana de Hipertension*, 12(5), 174–181.
- Hirtz, D., Thurman, D. J., Gwinn-Hardy, K., Mohamed, M., Chaudhuri, A. R., Zalutsky, R. (2007). How common are the “common” neurologic disorders?. *Neurology*, 68, 326-337.
- Hildreth, K. L., Church, S. (2015). Evaluation and management of the elderly patient presenting with cognitive complaints. *Medical Clinics of North America*, 99(2), 311–335.
- Hochrein, A., Jonitz, L., Hock, C., Bell, V., Plaum, E., Engel, R. R. (1996). Quantification of dementia-related disabilities in daily behavior with the DAFS (Direct Assessment of Functional Status): reliability and validity of a German test version. *Z Gerontologie und Geriatrie*, 29(3), 216-222.

- Hoppes, S., Davis, L. A., Thompson, D. (2003). Environmental effects on the assessment of people with dementia: a pilot study. *American Journal of Occupational Therapy*, 57, 396–402.
- Howorth, P., Saper, J. (2003). The dimensions of insight in people with dementia. *Aging & Mental Health*, 7(2), 113–122.
- Inouye, K., Pedrazzani, E. S., Pavarini, S. C. I., Toyoda, C. Y. (2010). Quality of life of elderly with Alzheimer's disease: a comparative study between the patient's and the caregiver's report. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18(1), 22-219.
- Institut canadien d'information sur la santé (2007). Repéré le 10 avril 2018 à <http://www.stat.gouv.qc.ca/statistiques/population-emographie/perspectives/perspectives-2011-2061.pdf>.
- Institut du Québec (2017). Le vieillissement de la population et l'économie du Québec. Repéré le 22 avril 2019 à [https://www.institutduquebec.ca/docs/default-source/recherche/9288\\_vieillissement-population\\_fr-br.pdf](https://www.institutduquebec.ca/docs/default-source/recherche/9288_vieillissement-population_fr-br.pdf).
- Institut national de santé publique du Québec (2001). Repéré le 23 avril 2018 à [https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/180\\_PortraitSantePersonnesAgees.pdf](https://www.inspq.qc.ca/pdf/publications/180_PortraitSantePersonnesAgees.pdf).
- Isik, E. I., Yilmaz, S., Uysal, I., Basar, S. (2020). Adaptation of the Lawton instrumental activities of daily living scale to Turkish: validity and reliability study. *Annals of Geriatric Medicine and Research*, 24(1), 35-40.
- Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. (2005). Caregivers' expectations and care receivers' competence Lawton's ecological model of adaptation and aging revisited. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 129-140.
- Jansson, W., Nordberg, G., Grafström, M. (2001). Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34(6), 804-812.
- Jhoo, J. H., Chi, Y. K., Choi, H. J., Han, J. W., Kim, T. H., Lee, J. J., Lee, S. B., Park, J. H., Youn, J. C., Kim, J. L., Ryu, S. H., Lee, D. Y., & Kim, K. W. (2014). A normative study of the disability assessment for dementia in community-dwelling elderly koreans. *Psychiatry investigation*, 11(4), 446–453.
- Kamiya, M., Sakurai, T., Ogama, N., Maki, Y., Toba, K. (2014). Factors associated with increased caregivers' burden in several cognitive stages of Alzheimer's disease. *Geriatrics & Gerontology International*, 14(2), 45-55.

- Kane, R. L., Ouslander, J. G., Resnick, B., Malone, M. L. (2018). Evaluating geriatric patient. *Essential of Clinical Geriatrics*. 8th ed. China: McGraw-Hill, (p. 43-78).
- \*Karagiozis, H., Gray, S., Sacco, J., Shapiro, M., Kawas, C. (1998). The Direct Assessment of Functional Abilities (DAFA): a comparison to an indirect measure of instrumental activities of daily living. *The Gerontological Society of America*, 38(1), 113-121.
- Kato-Narita, E. M., Nitrini, R., Radanovic, M. (2011). Assessment of balance in mild and moderate stages of Alzheimer's disease: implications on falls and functional capacity. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 69(2-A), 202-207.
- Katz, S., Downs, D., Cash, H. R., Grotz, R. C. (1970) Progress in development of the index of ADL. *Gerontologist*, 10, 20-30.
- Katz, S., Ford, A. B., Moskowitz, R. W., Jackson, B. A., Jaffe, M. W. (1963). Studies of illness in the aged. The Index of ADL: a standardized measure of biological and psychosocial function. *JAMA*, 185, 914-919.
- Kawaharada, R., Sugimoto, T., Matsuda, N., Tsuboi, Y., Sakurai, T., Ono, R. (2019). Impact of loss of independence in basic activities of daily living on caregiver burden in patients with Alzheimer's disease: a retrospective cohort study. *Geriatrics & Gerontology International*, 19, 1243-1247.
- Kenny, G. P., Groeller, H., McGinn, R., Flouris, A. D. (2016). Age, human performance, and physical employment standards. *Applied Physiology, Nutrition, and Metabolism*, 41, 92-107.
- Kim, H. (2015). Understanding Internet Use Among Dementia Caregivers: Results of Secondary Data Analysis Using the US Caregiver Survey Data. *Interactive Journal of Medical Research*, 4(1), 1-12.
- Kirkley, K. N., Fisher, A. G. (1998). Alternate forms reliability of the assessment of motor and process skills. *Journal of Outcome Measurement*, 3(1), 53-70.
- Kluger, A., Gianutsos, J. G., Golomb, J., Ferris, S. H., George, A. E., Franssen, E., Reisberg, B. (1997). Patterns of motor impairment in normal aging, mild cognitive decline, and early Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 52B(1), 28-39.

- Koroukian, S. M., Schiltz, N., Warner, D. F., Sun, J., Bakaki, P. M., Smyth, K. A., Stange, K. C., Given, C. W. (2016). Combinations of chronic conditions, functional limitations, and geriatric syndromes that predict health outcomes. *Journal of General Internal Medicine*, 31(6), 630–637.
- Küçükdeveci, A. A., Yavuzer, G., Elhan, A. H., Sonel, B., Tennant, A. (2001). Adaptation of the Functional Independence Measure for use in Turkey. *Clinical Rehabilitation*, 15, 311-319.
- Laks, J., Coutinho, E. S. F., Junger, W., Silveira, H., Mouta, R., Baptista, E. M. R., Contino, A. L. B., Barca, M. L., Selbaek, G., Engedal, K., Engelhardt, E. (2010). Education does not equally influence all the Mini Mental State Examination subscales and items: inferences from a Brazilian community sample. *Revista Brasileira de Psiquiatria*, 32(3), 223–230.
- Lawrence, R. H., Tennstedt, S. L., Almy, S. L. (1997). Subject-caregiver response comparability on global health and functional status measures for African American, Puerto Rican, and Caucasian elders and their primary caregivers. *Journal of Gerontology: SOCIAL SCIENCES*, 52B(2), S103-S111.
- Lawton, M. P. (1989). Three functions of the residential environment. *Journal of Housing for the Elderly*, 5, 35–50.
- Lawton, M. P., Brody, E. M. (1969) Assessment of older people: Selfmaintaining and instrumental activities of daily living. *Gerontologist*, 9(3), 179-186.
- Lawton, M. P., Nahemow, L. (1973). Ecology and the aging process. In: Izal, M., Montorio, I., Márquez, M., Losada, A. (2005). Caregivers' expectations and care receivers' competence Lawton's ecological model of adaptation and aging revisited. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 41, 129-140.
- Lee, D. R., McKeith, I., Mosimann, U., Ghosh-Nodiyal, A., Thomas, A. J. (2013). Examining carer stress in dementia: the role of subtype diagnosis and neuropsychiatric symptoms. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28, 135–141.
- Leidy, N.K. (1994). Functional status and the forward progress of merry-go-rounds: toward a coherent analytical framework. *Nursing Research*, 43(4), 196–202.
- Leland, J. (2008, 28 novembre). More Men Take the Lead Role in Caring for Elderly Parents. The New York Times.



<https://www.nytimes.com/2008/11/29/us/29sons.html#:~:text=The%20Alzheimer's%20Association%20and%20the,study%20by%20the%20Alzheimer's%20Association.&text=%E2%80%9CBut%20now%2C%20more%20and%20more%20men%20are%20doing%20it.%E2%80%9D> .

- Lenardt, M. H., Silva, S. C., Seima, M. D., Willig, M. H., Fuchs, P. A. O. (2011). Desempenho das Atividades de vida diária em idosos com Alzheimer. *Cogitare Enfermagem*, 16(1),13-21.
- Les ministres fédéral/provinciaux/territoriaux responsables aînés (2012). Penser à vieillir chez soi. Repéré le 24 septembre 2020 à <https://www.canada.ca/content/dam/esdc-edsc/documents/corporate/seniors/forum/chezsoi.pdf>.
- Leung, F. W., Rao, S. S. C. (2009). Fecal incontinence in the elderly. *Gastroenterology Clinics of North America*, 38(3), 503-511.
- Levac, D., Colquhoun, H., O'Brien, K. K. (2010). Scoping studies: advancing the methodology. *Implementation Science*, 5(69), 1-9.
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., Livingston, G. (2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, 139, 1-11.
- Lima-Silva, T. B., Bahia, V. S., Carvalho, V. A., Guimarães, H. C., Caramelli, P., Balthazar, M. L. F., Damasceno, B., Bottino, C. M. C., Brucki, S. M. D., Nitrini, R., Yassuda, M. S.. (2015). Direct and Indirect Assessments of Activities of Daily Living in Behavioral Variant Frontotemporal Dementia and Alzheimer Disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 28(1), 19-26.
- Linn, R. T., Wolf, P. A., Bachman, D. L., Knoefel, J. E., Cobb, J. L., Belanger, A. J., Kaplan, E. F., D'Agostino, R. B. (1995) The 'preclinical phase' of probable Alzheimer's disease: A 13-year prospective study of the Framingham cohort. *Archives of neurology*, 52, 485–490.
- Liu, K. P. Y., Chan, C. C. H., Chu, M. M. L., Ng, T. Y. L., Chu, L. W., Hui, F. S. L., Yuen, H. K., Fisher, A. G. (2007). Activities of daily living performance in dementia. *Acta Neurologica Scandinavica*, 116, 91–95.
- Loewenstein, D. A., Amigo, E., Duara, R., Guterman, A., Hurwitz, D., Berkowitz, N., Wilkie, F., Weinberg, G., Black, B., Gittelman, B., Eisdorfer, C. (1989). A new scale for the

- assessment of functional status in Alzheimer's disease and related disorders. *Journal of Gerontology*, 44(4), 114–121.
- \*Loewenstein, D. A., Argüelles, S., Bravo, M., Freeman, R. Q., Argüelles, T., Acevedo, A., Eisdorfer, C. (2001). Caregivers' judgments of the functional abilities of the Alzheimer's disease patient: a comparison of proxy reports and objective measures. *Journal of Gerontology: PSYCHOLOGICAL SCIENCES*, 56B( 2), P78–P84.
- Luppa, M., Riedel-Heller, S. G., Stein, J., Leicht, H., Koenig, H. H., van den Bussche, H., Maier, W., Scherer, M., Bickel, H., Moesch, E., Werle, J., Pentzek, M., Fuchs, A., Eisele, M., Jessen, F., Tebarth, F., Wiese, B., Weyerer, S. (2012). Predictors of institutionalisation in incident dementia - results of the German Study on Ageing, cognition and dementia in primary care patients (AgeCoDe study). *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 33(4), 282–288.
- Macêdo, A. M. L., Cerchiari, E. A. N., Alvarenga, M. R. M., Faccenda, O., Oliveira, M. A. C. (2012). Functional assessment of elderly with cognitive deficit. *Acta Paulista de Enfermagem*, 25(3), 358-363.
- Mackintosh, S. (2009). Functional Independence Measure. *Aust J Physiother*, 55(1), 65.
- Madureira, B. G., Pereira, M. G., Avelino, P. R., Costa, H. S., Menezes, K. K. P. (2018). Efeitos de programas de reabilitação multidisciplinar no tratamento de pacientes com doença de Alzheimer: uma revisão sistemática. *Cadernos Saúde Coletiva*, 26(2), 222-232.
- Magalhaes, L., Fisher, A., Bernspang, B., Linacre, J. (1996). Cross-cultural assessment of functional ability. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 16(1), 45-63.
- Mahoney, F. I., Barthel, D. W. (1965). Functional evaluation: the Barthel Index. *Maryland Medicine State Journal*, 14, 61-65.
- Mansur, L. L., Carthery, M. T., Caramelli, P., Nitrini, R. (2005). Linguagem e cognição na Doença de Alzheimer. *Psicologia : reflexão e crítica*, 18(3), 300-307.
- Mao, H. F., Chang, L. H., Tsai, A. Y. J., Huang, W. N. W., Tang, L. Y., Lee, H. J., Sun, Y., Chen, T. F., Lin, K. N., Wang, P. N., Shyu, Y. I. L., Chiu, M. J. (2018). Diagnostic accuracy of Instrumental Activities of Daily Living for dementia in community-dwelling older adults. *Age and Ageing*, 47, 551–557.

- Marshall, G. A., Amariglio, R. E., Sperling, R. A., Rentz, D. M. (2012). Activities of daily living: where do they fit in the diagnosis of Alzheimer's disease?. *Neurodegenerative Disease Management*, 2(5), 483–491.
- Massoud, D. F., Robillard, D. A. (2013). La maladie d'Alzheimer : comprendre la maladie et ses traitements. *Annika Parance Éditeur*. Québec : Montréal, (p. 131-143).
- Mayo, A. M. (2008). Measuring functional status in older adults with dementia. *Clinical Nurse Specialista*, 22(5), 212-213.
- McDougall, G. J., Becker, H., Vaughan, P. W., Acee, T. W., Delville, C. L. (2010). The revised Direct Assessment of Functional Status for independent older adults. *The Gerontologist*, 50(3), 363–370.
- McDowell, I., Newell, C. (1987). Measuring health: a guide to rating scales and questionnaires. New York: Oxford University Press.
- McDowell C, Newell C. Measuring Health. 2nd ed. New York, NY: Oxford University Press; 1996.
- Ministère de la Famille et des Aînés, Ministère de la Santé et des Services sociaux (2012). Vieillir et vivre ensemble, chez soi, dans sa communauté, au Québec. Repéré le 24 septembre 2020 à <https://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/ainee/F-5235-MSSS.pdf>.
- \*Mioshi, E., Kipps, C. M., Hodges, J. R. (2009). *Activities of daily living in behavioral variant Frontotemporal Dementia: Differences in caregiver and performance-based assessments*. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 23(1), 70-76.
- Mlinaca, M. E., Feng, M. C. (2016). Assessment of Activities of Daily Living, Self-Care, and Independence. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 31, 506–516.
- Mizrahi, E. H., Harel, N., Heymann, A. D., Lubart, E., Leibovitz, A., Gadot, E. M., Barkan, R. B. (2018). The relation between gain in cognition during rehabilitation on functional outcome among hip fracture adult patients with and without pre- hipfracture dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 78, 177-180.
- National Statistics (2005). Focus on older people. Repéré le 10 décembre 2020 à [https://www.fareham.gov.uk/PDF/planning/local\\_plan/Examination/DHO13\\_FocusonOlderPeople2005edition.pdf](https://www.fareham.gov.uk/PDF/planning/local_plan/Examination/DHO13_FocusonOlderPeople2005edition.pdf).

- Naharc, M. I., Buyukturan, O., Cintosun, U., Doruk, H., Tasci, I. (2019). Functional status of older adults with dementia at the end of life: Is there still anything to do?. *Indian Journal of Palliative Care*, 25(2), 197-202.
- Nitrini, R., Caramelli, P., Herrera, E. Jr., Bahia, V. S., Caixeta, L. F., Radanovic, M., Anghinah, R., Charchat-Fichman, H., Porto, C., Carthery, M., Hartmann, A., Huang, N., Smid, J., Lima, E., Takada, L., Takahashi, D. (2004). Incidence of dementia in a community-dwelling brazilian population. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 18(4), 241–246.
- Njegovan, V., Man-Son-Hing, M., Mitchell, S. L., Molnar, F. J. (2001). The hierarchy of functional loss associated with cognitive decline in older persons. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 56(10), M638–M643.
- Nogueira, M. F., Lima, A. A., Trigueiro, J. V. S., Torquato, I. M. B., Henriques, M. E. R. M., Alves, M. S. C. F. (2016). Comparing the quality of life of institutionalized and non-institutionalized older adults, *Revista Enfermagem UERJ*, 24(5)
- Nogueira, S. L., Ribeiro, R. C. L., Rosado, L. E. F. P. L., Franceschini, S. C. C., Ribeiro, A. Q., Pereira, E. T. (2010). Determinant factors of functional status among the oldest old. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 14(4), 322-329.
- Norheim, K. L., Bønløkke, J. H., Samani, A., Omland, Ø., Madeleine, P. (2017). The effect of aging on physical performance among elderly manual workers: protocol of a cross-sectional study. *JMIR Research Protocols*, 6(11), 1-10.
- Norton, M. C., Smith, K. R., Østbye, T., Tschanz, J. T., Corcoran, C., Schwartz, S., Piercy, K. W., Rabins, P. V., Steffens, D. C., Skoog, I., Breitner, J. C. S., Welsh-Bohmer, K. A.; Cache County Investigators (2010). Increased risk of dementia when spouse has dementia? The cache county study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(5), 895–900.
- Nygard, L., Bernspang, B., Fisher, A., Winblad, B. (1994). Comparing motor and process ability of persons with suspected dementia in home and clinic settings. *American Journal of Occupational Therapy*, 48, 689–696.
- OMS (2020). Organisation Mondiale de la Santé. Démence. Repéré le 8 décembre 2020 à <https://www.who.int/topics/dementia/fr/>.

- OMS (2017). Organisation Mondiale de la Santé. La démence. Repéré le 29 avril 2019 à <https://www.who.int/fr/news-room/fact-sheets/detail/dementia>.
- OMS (2015). Organisation Mondiale de la Santé. Vieillesse et santé. Repéré le 30 avril 2018 à <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs404/fr/>.
- OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement, du handicap et de la santé. Genève : Organisation mondiale de la santé.
- Onor, M. L., Trevisiol, M., Negro, C., Aguglia, E. (2006). Different perception of cognitive impairment, behavioral disturbances, and functional disabilities between persons with mild cognitive impairment and mild Alzheimer's disease and their caregivers. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 21(5), 333-338.
- Osaki, T., Morikawa, T., Kajita, H., Kobayashi, N., Kondo, K., Maeda, K. (2016). Caregiver burden and fatigue in caregivers of people with dementia: Measuring human herpesvirus (HHV)-6 and -7 DNA levels in saliva. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 66, 42-48.
- Outeiro, T. F., Koss, D. J., Erskine, D., Walker, L., Kurzawa-Akanbi, M., Burn, D., Donaghy, P., Morris, C., Taylor, J., Thomas, A., Attems, J., McKeith, I. (2019). Dementia with Lewy bodies: an update and outlook. *Molecular Neurodegeneration*, 14(5), 2-18.
- Paixão Jr., C. M., Reichenheim, M. E. (2005). Uma revisão sobre instrumentos de avaliação do estado funcional do idoso. *Cadernos de Saúde Pública*, 21(1), 7-19.
- Park, S., Fisher, A. G., Velozo, C. A. (1994). Using the assessment of motor and process skills to compare occupational performance between clinic and home settings. *American Journal of Occupational Therapy*, 48(8), 697-709.
- Pharr, J. R., Francis, C. D., Terry, C., Clark, M. C. (2014). Culture, caregiving, and health: exploring the influence of culture on family caregiver experiences. *ISRN Public Health*, 1-8.
- Panegyres, P. K., Berry, R., Burchell, J. (2016). Early dementia screening. *Diagnostics*, 6(6), 1-13.
- Parrao, T., Brockman, S., Bucks, R. S., Bruce, D. G., Davis, W. A., Hatch, K. K., Leavy, T. L., Axten, C. A. P., Starkstein, S. E. (2017). The structured interview for insight and judgment in dementia: development and validation of a new instrument to assess

- awareness in patients with dementia. *Alzheimer's & Dementia: Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 7, 24-32.
- Pashmdarfard, M., Azad, A. (2020). Assessment tools to evaluate Activities of Daily Living (ADL) and Instrumental Activities of Daily Living (IADL) in older adults: A systematic review. *Medical Journal of the Islamic Republic of Iran*, 34(33), 1-16.
- Pereira, F. S., Yassuda, M. S., Oliveira, A. M., Forlenza, O. V. (2008). Executive dysfunction correlates with impaired functional status in older adults with varying degrees of cognitive impairment. *International Psychogeriatric*, 20(6), 1104-1115.
- Pfeffer, R.I., Kurosaki, T.T., Harrah, C.H. Jr., Chance, J.M., & Filos, S. (1982). Measurement of functional activities in older adults in the community. *Journal of Gerontology*, 37(3), 323-329.
- Pinquart, M., Sörensen, S. (2011). Spouses, adult children, and children-in-law as caregivers of older adults: a meta-analytic comparison. *Psychology and Aging*, 26(1), 1–14.
- Plassman, B. L., Langa, K. M., Fisher, G. G., Heeringa, S. G., Weir, D. R., Ofstedal, M. B., Burke, J. R., Hurd, M. D., Potter, G. G., Rodgers, W. L., Steffens, D. C., Willis, R. J., Wallace, R. B. (2007). Prevalence of dementia in the United States: the aging, demographics, and memory study. *Neuroepidemiology*, 29, 125–132.
- Podrazik, P. M., Whelan, C. T. (2008). Acute hospital care for the elderly patient: its impact on clinical and hospital systems of care. *The Medical Clinics of North America*, 92, 387-406.
- Prince, M., The 10/66 Dementia Research Group (2004). Care arrangements for people with dementia in developing countries. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(2):170-177
- Provencher, V., D'Amours, M., Viscogliosi, C., Guay, M., Giroux, D., Dubé, V., Delli-Colli, N., Corriveau, H., Egan, M. (2019). Risks perceived by frail male patients, family caregivers and clinicians in hospital: Do they change after discharge? A multiple case study. *International Journal of Integrated Care*, 19(1), 1–11.
- Provencher, V., Demeres, L., Gélinas, I., Giroux, F. (2013). Cooking task assessment in frail older adults: who performed better at home and in the clinic? *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*. 20, 374–385.

- Purser, J. L., Fillenbaum, G. G., Pieper, C. F., Wallace, R. B. (2005). Mild Cognitive impairment and 10-year trajectories of disability in the Iowa established populations for epidemiologic studies of the elderly cohort. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(11), 1966-1972.
- Ramocha, L. M., Louw, Q. A., Tshabalala, M. D. (2017). Quality of life and physical activity among older adults living in institutions compared to the community. *South African Journal of Physiotherapy*, 73(1), 1-6.
- Ramos, L. J., Pizzato, A. C., Ettrich, B., Melnik, C. S., Goldim, J. R. (2012). Aspectos éticos e nutricionais em uma amostra de idosos institucionalizados e não-institucionalizados. *Revista HCPA*, 32(2), 223-226.
- RBC (2013). A place to call home - Canada's retiring boomers hope to stay put, despite potential health issues: RBC Poll. RBC. <http://www.rbc.com/newsroom/news/2013/20131024-myths-realities.html>
- Ribeiro, D. K. M. N., Lenardt, M. H., Lourenço, T. M., Betiolli, S. E., Seima, M. D., Guimarães, C. A. (2017). O emprego da medida de independência funcional em idosos. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 38(4), 1-8.
- Riberto, M., Miyazaki, M. H., Jucá, S. S. H., Sakamoto, H., Pinto, P. P. N., Battistella, L. R. (2004). Validação da versão brasileira da Medida de independência funcional. *Acta Fisiátrica*, 11(2), 72-76.
- \*Ricci, N. A., Kubota, M. T., Cordeiro, R. C. (2005). Concordância de observações sobre a capacidade funcional de idosos em assistência domiciliar. *Revista Saúde Pública*, 39(4), 655-62.
- Rode, G., Thomas-Antérion, C., Luauté, J., Jacquin-Courtois, S., Ciance, S., Rossetti, Y., Boisson, D. (2005). Évaluation des incapacités et de la qualité de vie des patients présentant des troubles cognitifs. *Annales de Réadaptation et de Médecine Physique*, ANNRMP-338, 1-16.
- Rosa, T. E. C., Benício, M. H. D., Latorre, M. R. D. O., Ramos, L. R. (2003). Fatores determinantes da capacidade funcional entre idosos. *Revista de Saúde Pública*, 37(1), 40-48.
- Roy, C. W., Togneri, J., Hay, E., Pentland, B. (1988). An inter-rater reliability study of the Barthel Index. *International Journal of Rehabilitation*, 11, 67-70.

- Rudolph, J. L., Zanin, N. M., Jones, R. N., Marcantonio, E. R., Fong, T. G., Yang, F. M., Yap, L., Inouye, S. K. (2010). Hospitalization in Community-Dwelling Persons with Alzheimer's Disease: frequency and Causes. *Journal of the American Geriatrics Society*, 58(8), 1542–1548.
- Sanchez, M. A. S., Correa, P. C. R., Lourenço, R. A. (2011). Cross-cultural Adaptation of the “Functional Activities Questionnaire - FAQ” for use in Brazil. *Dementia & Neuropsychologia*, 5(4):322-327.
- Santé et services sociaux du Québec (2009). Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées. Repéré le 30 avril 2018 à <http://publications.msss.gouv.qc.ca/msss/fichiers/2009/09-829-01W.pdf>.
- Santé et services sociaux du Québec (2018). Alzheimer et autres troubles neurocognitifs majeurs. Repéré le 13 août 2020 à <https://msss.gouv.qc.ca/professionnels/maladies-chroniques/alzheimer-et-autres-troubles-neurocognitifs-majeurs/>.
- Santé et services sociaux du Québec (2020). COVID-19 - Directives au réseau de la santé et des services sociaux. Personnes proches aidantes et visiteurs. Repéré le 28 novembre 2020 à <https://www.msss.gouv.qc.ca/professionnels/covid-19/covid-19-directives-au-reseau-de-la-sante-et-des-services-sociaux/proches-aidants/>.
- Santos, M. D., Borges, S. M. (2015). Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer : visão do paciente e do cuidador. *Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia*, 18(2), 339-349.
- Santos, R. L., Sousa, M. F. B. de, Ganem, A. C., Silva, T. V., Dourado, M. C. N. (2013), Cultural aspects in dementia: differences in the awareness of Brazilian caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 35(3), 191-197.
- Santos, S. S. C., Silva, B. T., Barlem, E. L. D., Lopes, R. S. (2008). O papel do enfermeiro na instituição de longa permanência para idosos. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 2(3), 291-299.
- Sayegh, P., Piersol, C. V. (2020). Functional Assessment in Latinos with Dementia: A Review of Tools and Cultural Considerations. In: Adames, H. I., Tazeau, Y. N. (2020). *Caring*



- for Latinxs with Dementia in a Globalized World Behavioral and Psychosocial Treatments. *Springer*, New York, 91-104.
- Schiffczyk, C., Romero, B., Jonas, C., Lahmeyer, C., Müller, F., Riepe, M. W. (2013). Appraising the need for care in Alzheimer's disease. *BMC Psychiatry*, 13(73), 1-7.
- Schulz, R., Martire, L. M. (2004). Family caregiving of persons with dementia: Prevalence, health effects, and support strategies. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 12(3), 240-249.
- Schwarzkopf, L., Menn, P., Kunz, S., Holle, R., Lauterberg, J., Marx, P., Mehlig, H., Wunder, S., Leidl, R., Donath, C., Graessel, E. (2011). Costs of care for dementia patients in community setting: an analysis for mild and moderate disease stage. *Value in Health*, 14(6), 827-835.
- Shanks-McElroy, H. A., Strobino, J. (2001). Male caregivers of spouses with Alzheimer's disease: risk factors and health status. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16(3), 167-175.
- Shinar, D., Gross, C. R., Bronstein, K. S., Licata-Gehr, E., Eden, D. T., Cabrera, A. R., Fishman, I. G., Roth, A. A., Barwick, J. A., Kunitz, S. C. (1997). Reliability of the Activities of Daily Living Scale and its use in telephone interview. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 68(10), 723-728.
- Siedlecki, K.L., Tatarina, O., Sanders, L., Albert, M., Blacker, D., Dubois, B., Brandt, J., Stern, Y. (2009). Comparison of patient and caregiver reports of patient activity participation and its relationship to mental health in patients with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology: Psychological Sciences*, 64B (6), 687-695.
- Slaughter, S. E., Wagg, A. S., Jones, C. A., Schopflocher, D., Ickert, C., Bampton, E., Jantz, A., Milke, D., Schalm, C., Lycar, C., Estabrooks, C. A. (2015). Mobility of Vulnerable Elders Study: Effect of the Sit-to-Stand Activity on Mobility, Function, and Quality of Life, *JAMDA*, 16, 138-143.
- Société Alzheimer du Canada (2018). Conseils pour communiquer avec une personne atteinte de la maladie d'Alzheimer. Repéré le 03 avril 2019 à <https://alzheimer.ca/fr/Home/Living-with-dementia/Ways-to-communicate/Tips-for-communicating-person-with-dementia>.

- Société Alzheimer du Canada (2017). Dernières informations et statistiques. Repéré le 1 avril 2018 à <http://alzheimer.ca/fr/cornwall/Get-involved/Advocacy/Latest-info-stats>.
- Société Alzheimer du Canada (2016). Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada : un rapport de la Société Alzheimer du Canada (2016). Repéré le 10 décembre 2020 à <https://www.canada.ca/fr/sante-publique/services/rapports-publications/promotion-sante-prevention-maladies-chroniques-canada-recherche-politiques-pratiques/vol-36-no-10-2016/note-synthese-prevalence-couts-financiers-maladies-cognitives-canada-rapport-societe-alzheimer-canada-2016.html>.
- Société Alzheimer du Québec (2014). Rapport annuel 2014-2015. Repéré le 30 mars 2018 à [http://societealzheimerdequebec.com/societealzheimer/data/files/pdfs/01lsa\\_rapport\\_annuel\\_2014\\_2015\\_internet.pdf](http://societealzheimerdequebec.com/societealzheimer/data/files/pdfs/01lsa_rapport_annuel_2014_2015_internet.pdf).
- Sousa, V. D., Rojjanasrirat, W. (2011). Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 17, 268–274.
- Starkstein, S. E., Jorge, R., Mizrahi, R., Robinson, R. G. (2006). A diagnostic formulation for anosognosia in Alzheimer's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 77, 719–725.
- Statistique Canada (2017). Échantillonnage non probabiliste. Repéré le 07 avril 2019 à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/edu/power-pouvoir/ch13/nonprob/5214898-fra.htm>.
- Statistique Canada (2015). Section 2 : Population selon l'âge et le sexe. Repéré le 22 avril 2019 à <https://www150.statcan.gc.ca/n1/pub/91-215-x/2012000/part-partie2-fra.htm>.
- Stauffer, L. M., Fisher, A. G., Duran, L. (2000). ADL Performance of black Americans and white Americans on the Assessment of Motor and Process Skills. *American Journal of Occupational Therapy*, 54, 607-613.
- Steenland, N. K., Auman, C. M., Patel, P. M., Bartell, S. M., Goldstein, F. C., Levey, A. I., Lah, J. J. (2008). Development of a rapid screening instrument for mild cognitive impairment and undiagnosed dementia. *Journal of Alzheimer's Disease*, 15, 419–427.
- Straub, R. H., Cutolo, M., Zietz, B., Schölmerich, J. (2001). The process of aging changes the interplay of the immune, endocrine and nervous systems. *Mechanisms of Ageing and Development*, 122, 1591–1611.

- Suh, G. H., Ju, Y. S., Yeon, B. K., Shah, A. (2004). A longitudinal study of Alzheimer's disease: rates of cognitive and functional decline. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 817–824.
- Sultana, J., Fontana, A., Giorgianni, F., Basile, G., Patorno, E., Pilotto, A., Molokhia, M., Stewart, R., Sturkenboom, M., Trifirò, G. (2018). Can information on functional and cognitive status improve short-term mortality risk prediction among community-dwelling older people? A cohort study using a UK primary care database. *Clinical Epidemiology*, 10, 31-39.
- Taghizadeh, G., Martinez-Martin, P., Meimandi, M., Habibi, S. A. H., Jamali, S., Dehmiyani, A., Rostami, S., Mahmuodi, A., Mehdizadeh, M., Fereshtehnejad, S. H. (2019). Barthel Index and modified Rankin Scale: Psychometric properties during medication phases in idiopathic Parkinson disease. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 1-5.
- Takai, M., Takahashi, M., Iwamitsu, Y., Ando, N., Okazaki, S., Nakajima, K., Oishi, S., Miyaoka, H. (2009). The experience of burnout among home caregivers of patients with dementia: Relations to depression and quality of life. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49, e1-e5.
- Talmelli, L. F. S., Grato, A. C. M., Kusumoto, L., Rodrigues, A. P. R. (2010). Functional independence level and cognitive deficit in elderly individuals with Alzheimer's disease. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 44(4), 8-932.
- Talmelli, L. F. Silva, Vale, F. A. C. (2013). Doença de Alzheimer : declínio funcional e estágio da demência. *Acta Paulista de Enfermagem*, 26(3), 219-225.
- Tanaka, M. (2003). Multidisciplinary team approach for elderly patients, *Geriatrics and Gerontology International*, 3, 69–72.
- Tanaka, N., Nakatsuka, M., Ishii, H., Nakayama, R., Hosaka, R., Meguro, K. (2013). Clinical utility of the Functional independence measure for assessment of patients with Alzheimer's disease and vascular dementia. *Psychogeriatrics*, 13, 199-205.
- Tanner, B., Tilse, C., De Jonge, D. (2008). Restoring and sustaining home: the impact of home modifications on the meaning of home for older people. *Journal of Housing for the Elderly*, 22(3), 195-215.

- Teixeira-Jr, A. L., Salgado, J. V. (2006). Demência fronto-temporal: aspectos clínicos e terapêuticos. *Revista de psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 28(1),69-76.
- Teng, E., Becker, B. W., Woo, E., Knopman, D. S., Cummings, J. L., Lu, P. H. (2010). Utility of the Functional Activities Questionnaire for distinguishing mild cognitive impairment from very mild Alzheimer's disease. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 24(4), 348–353.
- Tolea, M. I., Morris, J. C., Galvin, J. E. (2016). Trajectory of mobility decline by type of dementia. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 30(1): 60–66.
- Tremblay, L. E., Savard, J., Casimiro, L., Tremblay, M. (2004). *Répertoire des outils d'évaluation en français pour la réadaptation*. RIFSSSO et Université d'Ottawa.
- Tricco, A. C., Lillie, E., Zarin, W., O'Brien, K. K., Colquhoun, H., Levac, D., Moher, D., Peters, M. D. J., Horsley, T., Weeks, L., Hempel, S., Akl, E. A., Chang, C., McGowan, J., Stewart, L., Hartling, L., Aldcroft, A., Wilson, M. G., Garritty, C., Lewin, S., Godfrey, C. M., Macdonald, M. T., Langlois, E. V., Soares-Weiser, K., Moriarty, J., Clifford, T., Tunçalp, O., Straus, S. E. (2018). PRISMA Extension for Scoping Reviews (PRISMA-ScR): Checklist and Explanation. *Annals of Internal Medicine*, 169(7), 467-473.
- Trigg, R., Watts, S., Jones, R., Tod, A. (2011). Predictors of quality of life ratings from persons with dementia: the role of insight. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 83–91.
- Unsworth, C. (1999). *Cognitive and perceptual dysfunction: a clinical reasoning approach to evaluation and intervention*. Philadelphia: F. A. Davis.
- Välimäki, T. H., Vehviläinen-Julkunen, K. M., Pietilä, A. M. K., Pirttilä, T. A. (2009). Caregiver depression is associated with a low sense of coherence and health-related quality of life. *Aging and Mental Health*, 13(6), 799–807.
- Vasconcelos, L. C., Brucki, S. M. D., Bueno, O. F. A. (2007). Cognitive and functional dementia assessment tools Review of Brazilian literature. *Dementia & Neuropsychologia*, 1, 18-23.
- Veillette, N., Demers, L., Dutil, E. (2007). A description of the professional practice of Quebec's occupational therapists in emergency departments. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(4), 348-358.

- Venkat, P., Chopp, M., Chen, J. (2015). Models and mechanisms of vascular dementia. *Experimental neurology*, 272, 97–108.
- Vogel, A., Stokholm, J., Gade, A., Andersen, B. B., Hejl, A. M., Waldemar, G. (2004). Awareness of deficits in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's Disease: do MCI patients have impaired insight? *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 17, 181–187.
- Voisin, T., Sourdet, S., Cantet, C., Andrieu, S., Vellas, B. (2009). Descriptive analysis of hospitalizations of patients with Alzheimer's disease: a two-year prospective study of 686 patients from the REAL.FR study. *The Journal of Nutrition*, 13(10), 288-291.
- Wahl, H. W., Weisman, G. D. (2003). Environmental gerontology at the beginning of the new millennium: reflections on its historical, empirical, and theoretical development. *The Gerontologist*, 43(5), 616–627.
- Wang, T. J. (2004). Concept analysis of functional status. *International Journal of Nursing Studies*, 41, 457–462.
- Ward, H., Ramsdell, J., Jackson, J., Renvall, M., Swart, J., Rockwall, E. (1990). Cognitive function testing in comprehensive geriatric assessment: a comparison of cognitive test performance in residential and clinical settings. *Journal of the American Geriatrics Society*, 38, 1088–1092.
- Wong, S. L., Gilmour, H., Ramage-Morin, P. L. (2016). La maladie d'Alzheimer et les autres formes de démence au Canada. *Rapports sur la santé – Statistique Canada*, 27(5), 12-17.
- Wood, W., Harris, S., Snider, M., Patchel, S. A. (2005). Activity situations on an Alzheimer's disease special care unit and resident environmental interactions, time use, and affect. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, Volume 20(2), 105-118.
- Young, J. J., Lavakumar, M., Tampi, D., Balachandran, S., Tampi, R. R. (2018). Frontotemporal dementia: latest evidence and clinical implications. *Therapeutic Advances in Psychopharmacology*, 8(1) 33–48.
- Zanetti, O., Frisoni, G. B., Rozzini, L., Bianchetti, A., Trabucchi, M. (1998). Validity of Direct Assessment of Functional Status as a tool for measuring Alzheimer's disease severity. *Age and Ageing*, 27, 615-622.

- \*Zanetti, O., Geroldi, C., Frisoni, G. B., Bianchetti, A., Trabucchi, M. (1999). Contrasting results between caregiver's report and direct assessment of activities of daily living in patients affected by mild and very mild dementia: the contribution of the caregiver's personal characteristics. *JAGS*, 47, 196-202.
- \*Zanetti, O., Bianchetti, A., Trabucchi, M. (1995). The puzzle of functional status in mild and moderate Alzheimer's disease: self-report, family report, and performance-based assessment. *The Gerontologist*, 148.
- \*Zank, S., Frank, S. (2002). Family and professional caregivers' ratings of dementia symptoms and activities of daily living of day care patients: do differences change over time?. *Aging & Mental Health*, 6(2), 161–165.
- Zilli, B. B. C. de C., Damasceno, B. P. (2007). Anosognosia in Alzheimer's disease : a neuropsychological approach. *Dementia & Neuropsychologia*, 1, 81-88.

## Annexe 1.

### Description des principaux outils recensés

Les principaux outils qui ont été recensés dans les articles analysés sont présentés par ordre décroissant de fréquence de citations dans les pages qui suivent.

#### 1. Direct Assessment of Functional Status (DAFS)

L'échelle d'évaluation Direct Assessment of Functional Status (DAFS) a été développée en 1989 en Floride au *Wien Center for Alzheimer's Disease and Memory Disorders* (Loewenstein et al., 1989). Créé comme un instrument de mesure quantitatif et standardisé basé sur la performance d'ainé, le DAFS évalue des capacités fonctionnelles susceptibles d'être compromises avec l'apparition de la dégénérescence cognitive dans la MA et d'autres TNC. Il y a sept domaines évalués : l'orientation temporelle, la communication (utilisation du téléphone, préparation d'une lettre pour l'envoi et prise d'un message téléphonique, les déplacements, la gestion financière (identifier les devises, compter l'argent et gestion de plus haut niveau), les courses, l'alimentation et l'habillement. L'évaluation complète peut être administrée en 30 à 35 minutes approximativement.

L'outil présente une fidélité élevée (inter-évaluateurs et test-retest), dans toutes les tâches évaluées, en plus la validité convergente qui est considérée excellente. Une étude utilisant le DAFS auprès d'ainés ayant la MA (stades légers et modérés) et d'un autre groupe d'individus sans de troubles cognitifs, a montré une corrélation élevée entre les évaluateurs de  $r = 0,97$  et une fidélité test-retest aussi élevée de  $r = 0,98$  (Hochrein, Jonitz, Hock, Bell, Plaum et Engel, 1996). Le DAFS est un instrument avec une bonne capacité de discrimination entre les personnes ayant des TNCs aux différents stades de la maladie, et celles qui n'en ont pas (Hochrein, Jonitz, Hock, Bell, Plaum et Engel, 1996). Il indique également qu'il existe cohérence entre les différents items et le fonctionnement quotidien des personnes à qui il est administré (Hochrein, Jonitz, Hock, Bell, Plaum et Engel, 1996).

Dans leurs travaux, Zanetti et al. (1998) ont confirmé la validité du DAFS pour évaluer les niveaux de sévérité de la MA. Dans leur étude, ils ont comparé l'échelle avec d'autres instruments: *Mini-Mental State Examination* (MMSE), *Clinical Dementia Rating* (CDR),

*Physical Performance Test* (PPT). Les résultats étaient les suivants : entre le DAFS et le MMSE ( $r$  de Pearson = 0,60;  $p < 0,01$ ), le PPT ( $r = 0,54$ ;  $p < 0,01$ ) et le CDR (coefficient de corrélation de Spearman: -0,48;  $p < 0,01$ ). Ces résultats ont montré que toutes les corrélations entre ces instruments et le DAFS étaient significatives. Ce dernier sert toujours de complément à d'autres informations sur les aspects physiques et cognitifs de la pathologie. Le DAFS a également été utilisé avec des personnes âgées présentant différents degrés de déficience cognitive à Sao Paulo, au Brésil. Ainsi, l'utilisation de l'échelle est aussi reconnue dans sa version en langue portugaise (Pereira, Yassuda, Oliveira & Forlenza, 2008).

Bien que les qualités psychométriques du DAFS soient positives, sa version originale qui mesure les AIVQ, s'est avérée moins performante chez les personnes âgées vivant dans la communauté. McDougall et al., (2010) ont signalé un effet de plafond parmi cette population et ont suggéré que les tâches n'exigent peut-être pas l'utilisation optimale de la capacité fonctionnelle de l'individu. Malgré ce constat, ils n'excluent pas l'importance des tâches évaluées, mais ils attirent l'attention sur le fait que l'instrument peut ne pas saisir les déclinés précoces dans ces activités ou les sensibles changements qui peuvent survenir, en particulier en ce qui concerne les améliorations dans exécution des activités.

## **2. La Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF)**

La Mesure d'indépendance fonctionnelle (MIF) a été publiée en 1986 (Granger, Hamilton, Keith, Zielesky et Sherwin, 1986) et étant donné qu'il s'agit d'un outil largement diffusé, sa traduction a été faite dans plusieurs langues, y compris le français (Mackintosh, 2009; Riberto, Miyazaki, Jucá, Sakamoto, Pinto et Battistella, 2004; Küçükdeveci, Yavuzer, Elhan, Sonel et Tennant, 2001). L'instrument est simple à utiliser, il n'y a pas d'exigence d'environnement spécifique ce qui fait que son utilisation est répandue parmi les professionnels qui ont eu la formation nécessaire pour en faire une utilisation correcte et (Tremblay, Savard, Casimiro et Tremblay, 2004). De plus, il permet l'évaluation de l'incapacité fonctionnelle dans des AVQs des personnes présentant des limitations provenant de causes multiples. Il fournit des informations sur le fardeau de soins dont la personne ayant un TNC a besoin pour la réalisation de certaines activités reliées à deux dimensions spécifiques : moteur et cognitif (Riberto et al., 2004). Les items de la dimension motrice comprennent les soins personnels (alimentation, soins de l'apparence, toilette



personnelle, habillage de la partie supérieur et inférieur du corps et utilisation de toilettes), le contrôle des sphincters (tant de la vessie comme des intestins), la mobilité (transfert au lit, à la chaise, au fauteuil roulant - au cas échéant - à la toilette, à la baignoire et à la douche) et la locomotion (la marche ou en fauteuil roulant et les escaliers). La dimension cognitive de la MIF comprend la communication (composée de la compréhension et l'expression) et le comportement social (qui évalue les interactions, la résolution des problèmes et la mémoire) (Tanaka, Nakatsuka, Ishii, Nakayama, Hosaka et Meguro, 2013).

Les cotes de la MIF sont attribuées à chaque tâche selon le degré d'aide dans des AVQs, varient entre la dépendance complète et l'indépendance complète (Rode, Thomas-Antérion, Luauté, Jacquin-Courtois, Ciancia, Rossetti et al., 2005). L'outil présente des bonnes qualités métrologiques : la fidélité test-retest est de 0,98 et la fidélité interjuges montre un CCI de 0,97 (Talmelli et al., 2010). La cohérence interne est satisfaisante (coefficients de Cronbach, variant entre 0,92 et 0,96 selon Tremblay et al., 2004). Les validités de contenu, de critère et de construit ont rapportés des bons résultats et, en ce qui concerne la sensibilité au changement, la MIF présente des améliorations importantes lors du congé du patient (Cohen et Marino, 2000).

Puisque la MIF est capable de mesurer le statut fonctionnel de la clientèle gériatrique présentant des causes d'incapacités variées, il est également possible de l'utiliser chez les personnes ayant la MA et d'autre TNC (Ribeiro, Lenardt, Lourenço, Betioli, Seima et Guimarães, 2017). La MIF présente une applicabilité adéquate chez les personnes ayant la MA et des TNCs d'origine vasculaire (les deux manifestations les plus diagnostiquées). Tant les dimensions motrices que le cognitives de l'échelle sont utiles et ce, bien que la présence de symptômes comportementaux et psychologiques puissent influencer les scores de la MIF (Tanaka et al., 2013).

### **3. Pfeffer Functional Activities Questionnaire (PFAQ)**

Le questionnaire a été développé par Pfeffer en 1982 avec l'objectif d'évaluer l'indépendance dans les AIVQs parmi la population âgée (Pfeffer, Kurosaki, Harrah, Chance et Filos, 1982). La corrélation entre les items du PFAQ dépasse 0,80, montrant ainsi une validité élevée (McDowell et Newell, 1996). La fiabilité entre évaluateurs variait de 0,802 à

0,97, ce qui signifie une fidélité forte (Pfeffer et al., 1982). Il est largement utilisé pour faire la distinction entre les personnes ayant une déficience cognitive et celles sans présence de déficit (Teng et al., 2010; Devanand, Liu, Tabert, Pradhaban, Cuasay, Bell et al., 2008; Steenland, Auman, Patel, Bartell, Goldstein, Levey et al., 2008), avec une sensibilité allant de 85 % à 98 % et une spécificité allant de 71 % à 91 % (Pfeffer et al., 1982). Il est également couramment utilisé dans la recherche pour évaluer le statut fonctionnel et dans les études épidémiologiques traitant des TNC (Aprahamian, Martinelli, Cecato et Yassuda, 2011; Laks, Coutinho, Junger, Silveira, Mouta, Baptista et al., 2010; Nitrini, Caramelli, Herrera, Bahia, Caixeta, Radanovic et al., 2004). Le temps d'administration de l'instrument est relativement court et doit être utilisé auprès d'un informateur (conjoint, autre membre de la famille ou ami) et non pas utilisé sous forme d'auto-administration. Le questionnaire peut être administré en clinique et à domicile.

Le PFAQ évalue les performances dans 10 tâches essentielles de la vie quotidienne. Chaque activité est notée sur une échelle de 4 points. Le score final est obtenu avec la somme de tous les items individuels et peut varier entre 0 et 30. Plus le score total est élevé, plus le niveau d'incapacité de l'individu à réaliser les activités évaluées est élevé (Sanchez, Correa et Lourenço, 2011; McDowell et Newell, 1987).

#### **4. Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)**

Le Assessment of Motor and Process Skills (AMPS) a été développé par Fisher pour évaluer la performance des jeunes et des personnes âgées dans la réalisation des AIVQs (Fisher, 1997; Nygard et al., 1994). Il est largement utilisé chez les personnes ayant un TNC (Bouwens, van Heugten, Aalten, Wolfs, Baarends, van Menxel et al. 2008; Liu et al., 2007). Basé sur l'observation directe de 2 des 83 tâches standardisées proposées par l'instrument, il permet de mesurer 16 habiletés motrices et 20 habiletés procédurales. Un avantage souligné dans cet instrument est le facteur motivationnel, considérant que la personne a la possibilité de choisir les tâches qui peuvent être évaluées, ce qui n'est pas possible dans la plupart des outils. Les activités proposées peuvent être par exemple: laver la vaisselle, préparer un sandwich, préparer des légumes pour la cuisson, etc. Parmi les habiletés motrices évaluées, on distingue les actions de positionner, d'atteindre, de manipuler, de calibrer, d'endurer. En ce qui concerne les compétences procédurales, on trouve l'habileté d'initier, d'organiser et d'ajuster l'activité. Toutes les compétences sont évaluées simultanément pendant l'exécution des activités où

chaque élément varie selon une échelle qui va de 4 à 1 (4 = compétent; 3 = douteux; 2 = inefficace; 1 = déficit). Le AMPS a démontré une cohérence interne élevée (Fisher, 1997). La fidélité intra-juges était considéré élevé ( $r = 0,93$ ) (Fisher, Liu, Velozo et Pan, 1992), ainsi que la fidélité inter-juges était élevé pour l'échelle motrice ( $r = 0,91$ ) et pour l'échelle opératoire ( $r = 0,90$ ) (Fisher, 1995). La fidélité test-retest a également été jugée excellente (Kirkley et Fisher, 1998).

## 5. Le Barthel Index

Bien qu'utilisé depuis 1955, le *Barthel Index* n'a été publié que 10 ans plus tard (Mahoney et Barthel, 1965). Cet instrument a été développé pour mesurer l'indépendance fonctionnelle dans les AVQs (soins personnels et mobilité) des patients en réadaptation présentant des troubles neurologiques ou musculo-squelettiques. À la différence du *Katz Activities of Daily Living Scale* qui mesure la performance, le *Barthel Index* mesure la capacité fonctionnelle de l'individu, c'est-à-dire « ce que le patient est capable de faire ». L'outil aborde huit compétences liées aux soins personnels et deux tâches associées à la mobilité, mesurant ainsi l'alimentation, le transfert, l'hygiène, l'utilisation de la salle de bain, la douche, l'habillage, la continence (intestins et vessie), les transferts et les escaliers (la montée et la descente) (Taghizadeh, Martinez-Martin, Meimandi, Habibi, Jamali, Dehmiyani et al, 2019). Dans une proposition pour une version plus complète, Granger, Albrecht et Hamilton (1979) ont ajouté cinq éléments au total de 10 de l'original développé par Mahoney et Barthel. La somme des items détermine le score général, qui peut varier entre « 0 » et « 100 », correspondant respectivement à la dépendance totale et à l'indépendance (McDowell et Newell, 1987).

Premier instrument conçu pour mesurer les réponses des patients dans un contexte de rééducation, le *Barthel Index* est largement utilisé, en plus d'être utile en tant que mesure étalon pour analyser d'autres outils de mesure (Cohen et Marino, 2000). Des études montrent une fiabilité élevée de test-retest, ainsi que intra-examineur et inter-examineur (Shinar, Gross, Bronstein, Licata-Gehr, Eden, Cabrera et al., 1997; Roy, Togneri, Hay et Pentland, 1988; Granger et al., 1979).

## 6. Le Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale

L'instrument a été développé à l'origine par Lawton et Brody (1969) dans le but d'évaluer l'indépendance des personnes âgées dans la performance de huit AIVQs. L'outil aborde la capacité d'utiliser le téléphone, les achats en général, la préparation de repas, les travaux ménagers, la lessive, les moyens de transports, la gestion de la médication et la gestion financière (Lawton et Brody, 1969). Chaque item de l'échelle reçoit un score de «0» ou «1», et le score total est la somme de tous les items varie entre «0» (fonctionnement faible, dépendant) et «8» (fonctionnement élevé, indépendant) (Isik, Yilmaz, Uysal et Basar, 2020).

Une étude menée auprès de 292 patients ayant des maladies neurodégénératives et de leurs aidants a comparé les résultats des évaluations réalisées par téléphone et en face-à-face à l'aide du *Lawton Instrumental Activities of Daily Living Scale*. Selon cette étude, il est acceptable d'administrer l'instrument avec l'aidant par téléphone (Dauphinot, Boublay, Moutet, Achi, Bathsavanis et Krolak-Salmon, 2020). La version persane de l'échelle a été développée avec 60 personnes ayant des TNCs modérées et a indiqué l'excellente fiabilité et validité de l'échelle (Hassani-Mehraban, Soltanmohamadi, Akbarfahimi, et Taghizadeh, 2014).